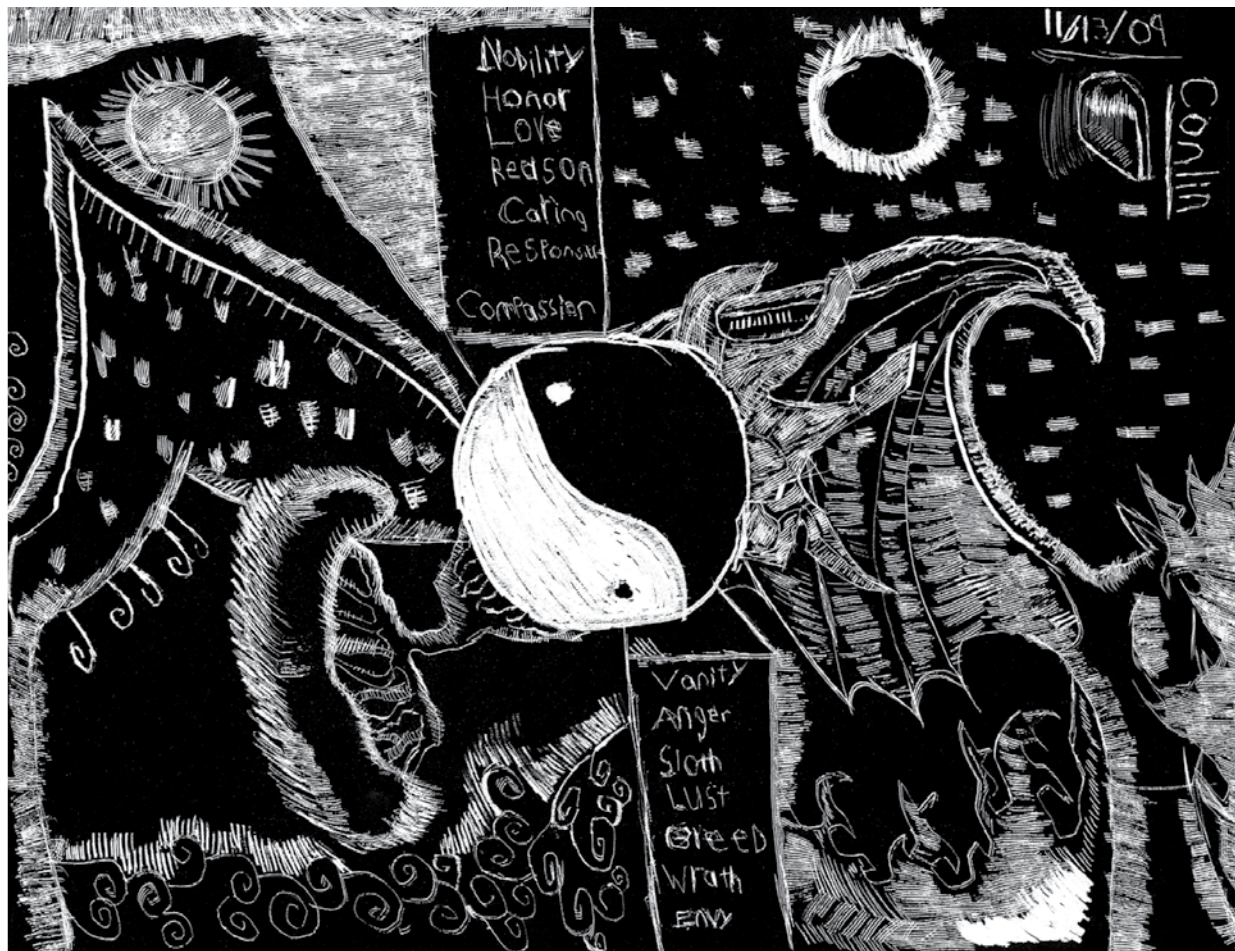


Les besoins à vie des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme

RAPPORT DE L'ÉQUIPE CONSULTATIVE SUR LA GESTION DE L'AUTISME



ŒUVRE EN COUVERTURE DE CONLIN HARVEY

Conlin est un autiste qui vit à Eastern Passage, en Nouvelle-Écosse. Il adore dessiner et travailler à l'ordinateur. Il est en 12^e année à l'école Cole Harbour District High. Il aimerait créer des romans illustrés un jour.

Dans cette œuvre, qui examine les différents aspects du bien et du mal, Conlin incorpore la mythologie, qui l'intéresse beaucoup, et accorde une attention particulière aux détails. À gauche, l'aile d'un ange, l'arbre de l'espoir, le soleil et le paysage herbeux représentent le bien. À droite, par opposition, l'artiste représente le mal, avec l'aile d'un démon, un paysage désertique et une éclipse de soleil. Il énonce des deux côtés les attributs respectifs du bien et du mal et place au centre de l'image le symbole chinois du yin et du yang.

Les besoins à vie des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme

RAPPORT DE L'ÉQUIPE CONSULTATIVE SUR LA GESTION DE L'AUSTISME

Ce rapport est dédié à James Delorey et à sa famille.

« Entre les grandes choses que nous ne pouvons pas faire et les petite choses que nous voulons pas faire, le risque est que nous ne fassions rien. »

— Adolphe Monod, membre du clergé protestant français au XIX^e siècle

Références à des sites Web

Les références à des sites Web figurant dans le présent document ne sont fournies que pour faciliter le travail et ne signifient pas que le ministère de l'Éducation a approuvé le contenu, les politiques ou les produits des sites Web en question. Le ministère de l'Éducation ne contrôle ni les sites Web auxquels il est fait référence ni les sites mentionnés à leur tour sur ces sites Web. Il n'est responsable ni de l'exactitude des informations figurant sur ces sites, ni de leur caractère légal, ni de leur contenu. Le contenu des sites Web auxquels il est fait référence peut changer à tout moment sans préavis.

Les conseils scolaires et les éducateurs ont pour obligation, en vertu de la politique des programmes des écoles publiques du ministère de l'Éducation en matière d'accès à Internet et d'utilisation du réseau, de faire un examen et une évaluation préalables des sites Web avant d'en recommander l'utilisation auprès des élèves. Si vous trouvez une référence qui n'est pas à jour ou qui concerne un site dont le contenu n'est pas approprié, veuillez en faire part au ministère de l'Éducation à l'adresse <links@ednet.ns.ca>.

Les besoins à vie des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme – Rapport de l'équipe consultative sur la gestion de l'autisme

© Droit d'auteur de la Couronne, Province de la Nouvelle-Écosse, 2010

Document préparé par le ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse.

Le contenu de la présente publication pourra être reproduit en partie, pourvu que ce soit à des fins non commerciales et que le ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse soit pleinement crédité. Lorsque le document contient une section avec mention du titulaire du droit d'auteur, il est nécessaire d'obtenir l'autorisation de reproduire la section directement auprès du titulaire du droit d'auteur.

Il est interdit d'extraire ou de réutiliser la photographie de la couverture du présent document.

Données relatives au catalogage de la publication

Vedette principale au titre :

Les besoins à vie des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme : rapport de l'équipe consultative sur la gestion de l'autisme / Nouvelle-Écosse. Ministère de l'Éducation.

ISBN 978-1-55457-368-4

L'autisme — Nouvelle-Écosse 2. L'autisme – Évaluation — Nouvelle-Écosse 1. Nouvelle-Écosse. Ministère de l'Éducation.

À nos lecteurs

À la fin des années 1980, on estimait, d'après des recherches effectuées en Nouvelle-Écosse et ailleurs, que le nombre d'individus souffrant d'autisme était de 1,2 sur 1 000 (BRYSON, CLARKE & SMITH, 1988; voir aussi les études dans BRYSON, 1996; 1997). À peine 20 ans après, nous constatons une augmentation stupéfiante de ce taux, puisque les estimations actuelles sont qu'un individu sur 100 ou 150 souffre d'autisme ou d'une affection apparentée (qu'on évoquera désormais à l'aide du terme *autisme*; CDC, 20009; FOMBONNE, 2009). Les raisons de cette augmentation vont l'objet d'un vif débat. Mais ce qui est plus urgent, c'est le fait que la Nouvelle-Écosse compte près de 9 000 enfants et adultes souffrant d'autisme. Face à ces chiffres sans précédent, qu'allons-nous faire, en tant que province, pour offrir les services dont elle a besoin à une telle population diverse, avec toutes les difficultés que cela représente?

Le présent rapport, préparé à la demande du gouvernement de la Nouvelle-Écosse, décrit les résultats d'un sondage de grande envergure effectué au cours de la dernière année. Ce sondage porte sur les services nécessaires pour améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes atteints d'autisme et de leur famille. Plus de 700 personnes habitant dans les communautés urbaines et rurales de la Nouvelle-Écosse ont participé au sondage, ce qui représente incontestablement un taux de réponse exceptionnellement élevé. Les personnes sondées comprennent des familles et des individus affectés par l'autisme, ainsi que des fournisseurs de services communautaires, sociaux, éducatifs et sanitaires travaillant au nom des autistes. Nous avons complété les résultats du sondage à l'aide de discussions plus approfondies avec les parties intéressées. Les résultats sont une révélation : ils nous donnent un véritable aperçu de la vie et des difficultés des personnes affectées le plus directement par l'autisme.

Mais il ne s'agit que d'une première étape. Il faut désormais que nous allions de l'avant. En dépit des progrès réalisés sur plusieurs fronts, il reste encore beaucoup à faire pour que nous puissions ne serait-ce que nous rapprocher d'une situation offrant un semblant de justice et d'équité. Il ne devrait y avoir aucun individu isolé qui soit exclu des services et des possibilités qui sont offerts aux autres et qui n'ait que peu ou pas d'espoir pour l'avenir. Il faut que nous nous assurions que les gens bénéficient d'un



accès équitable en temps voulu aux services existants sur le plan sanitaire, éducatif et social et qu'ils puissent participer à la vie communautaire sous tous ses aspects. Il faut également que nous consacrons des efforts concertés et réfléchis à la mise en place de solutions réalistes, innovantes et axées sur les personnes pour le grand nombre d'individus vivant avec l'autisme.

C'est grâce à une équipe de personnes dévouées que nous sommes parvenus au point où nous en sommes. Nous leur adressons nos plus sincères remerciements. Mais c'est désormais à nous tous — décideurs, législateurs, prestataires de services et citoyens de la Nouvelle-Écosse — de passer à l'action.

Nous exprimons notre vive reconnaissance à ceux et à celles qui tiennent à faire une différence dans la vie des individus et des familles affectés par l'autisme.

Susan E. BRYSON, Ph.D.

Chaire Craig en recherche sur l'autisme

Université Dalhousie et Centre de santé IWK

Résumé

Le taux de personnes autistes est à l'heure actuelle de 1 sur 110, soit environ 1 pour cent (Centers for Disease Control and Prevention, 2009). Ce constat nous pousse à nous préparer à l'augmentation du nombre d'individus faisant l'objet d'un diagnostic d'autisme en Nouvelle-Écosse. L'augmentation du taux de personnes autistes fait que la demande d'amélioration des services destinés aux autistes est d'une importance cruciale pour le gouvernement de la Nouvelle-Écosse. Cette augmentation sans précédent des besoins exige de nous que nous prenions soin d'élaborer et de mettre en œuvre un plan global destiné à aider ces personnes. D'après ce taux, on estime que la Nouvelle-Écosse compte à l'heure actuelle environ 9 500 personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme. Avec un tel nombre, tous les services sont affectés et continueront de l'être dans les années à venir. La nature unique et complexe de l'autisme nous oblige à adopter un mode de réflexion différent lorsque nous prévoyons offrir du soutien à ces personnes pendant toute leur vie.

À l'automne 2008, le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a reconnu qu'il était nécessaire d'examiner les besoins des personnes et des familles vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Il a élaboré un mandat pour un comité chargé d'enquêter sur cette question. Le ministère de l'Éducation a pris la direction des choses et mis en place un comité de huit personnes rassemblant des représentants des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires et cinq membres représentant la communauté de l'autisme en Nouvelle-Écosse. Ce comité a fini par adopter le nom d'Équipe consultative sur la gestion de l'autisme (ÉCGA). L'équipe a commencé à se réunir en novembre 2008 afin de recueillir auprès des Néo-Écossais des informations sur le niveau actuel des services et les lacunes qui existent dans les services sur toute la durée de vie des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'ÉCGA a rencontré des experts et interrogé des individus sur le terrain et des membres des familles ayant en leur sein une personne atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme. Elle a également distribué un sondage d'envergure provinciale destiné au grand public, aux familles et aux personnes offrant des services aux autistes. L'équipe a reçu 732 réponses,



soit en ligne soit sur papier. Les informations recueillies grâce au sondage et aux entrevues constituent la base des résultats et des recommandations présentés dans ce rapport. Tout au long du processus, l'équipe a gardé à l'esprit les principes directeurs suivants :

- Il convient que les services soient équitables et disponibles partout dans la province. Il ne faut pas que la géographie ait un impact sur le niveau des services.
- Lorsqu'on prend des décisions sur les interventions et les services de soutien, il convient de prendre en compte les pratiques exemplaires dans le domaine.
- Il faut que les services soient offerts sur toute la durée de vie des autistes et quel que soit le cadre dans lequel ils évoluent.
- Il faut respecter les besoins des familles et les valeurs auxquelles elles sont attachées et il faut constamment faire participer ces familles à la prise de décisions et au processus de planification.

L'ÉCGA a examiné de nombreuses questions entourant les besoins des autistes. Le rapport se divise comme suit :

1. Introduction et contexte
2. Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme
3. Comprendre l'autisme
4. Santé : centres régionaux de l'autisme
5. Dépistage et diagnostic
6. Intervention préventive
7. Éducation
8. Soins de relève, logement, services sociaux et programmes de loisirs
9. Les familles
10. Les adultes et l'autisme
11. La sécurité dans la communauté
12. Les organismes et les groupes de soutien pour les autistes

Chaque partie comprend une section consacrée au contexte, puis les résultats des sondages et des entrevues et les recommandations. Vous trouverez à la page 85 un résumé de l'ensemble des recommandations.

L'ÉCGA est consciente du fait que ce rapport contient de nombreuses recommandations et que le gouvernement ne pourra pas toutes les mettre en œuvre d'un seul coup. Nous suggérons de les mettre en œuvre de façon progressive. Nous recommandons par conséquent au gouvernement de la Nouvelle-Écosse de prendre des mesures immédiates en vue de mettre en œuvre les deux recommandations suivantes :

- Que le gouvernement mette en place, d'ici au 1^{er} septembre 2010, un comité de mise en œuvre composé de représentants de la communauté de l'autisme et de représentants des ministères de la Santé, des Services communautaires, de l'Éducation et de la Justice et d'autres ministères quand cela est justifié. Ce comité de mise en œuvre se chargera d'élaborer et de mettre en œuvre des plans d'action pour les recommandations contenues dans le présent rapport.
- Que le comité de mise en œuvre commence par mettre en place des centres régionaux de l'autisme partout dans la province.

Table des matières

Introduction et contexte	1
Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme	5
Raison d'être / Introduction.....	5
Comprendre l'autisme	15
Santé : centres régionaux de l'autisme	21
Résultats du sondage et des entrevues.....	23
Le grand public.....	26
Dépistage et diagnostic	29
Résultats du sondage et des entrevues.....	31
Intervention préventive	35
Le programme EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention).....	36
Critères d'admissibilité et processus de sélection pour le programme EIBI.....	37
Résultats du sondage et des entrevues.....	39
Éducation	41
Résultats du sondage et des entrevues.....	50
Soins de relève, logement, services sociaux et programmes de loisirs	55
Programme de soutien direct aux familles.....	56
Services de relève.....	58
Résidences et services de logement.....	59
Programmes d'activités sociales et de loisirs.....	60
Résultats du sondage et des entrevues.....	61
Les familles	65
Résultats du sondage et des entrevues.....	69
Les adultes et l'autisme	71
Résultats du sondage et des entrevues.....	72
La sécurité dans la communauté	77
Résultats du sondage et des entrevues.....	78
Les organismes et les groupes de soutien pour les autistes	81
Résultats du sondage et des entrevues.....	83
Résumé des recommandations	85

Annexe I – Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints	
d'un trouble du spectre de l'autisme	91
Annexe II – Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints	
d'un trouble du spectre de l'autisme	93
Annexe III – Proposition pour les centres régionaux de l'autisme	131
Annexe IV – Accès au programme EIBI de la Nouvelle-Écosse	137
Annexe V – Lacunes dans les structures de soutien et les services	139
Annexe VI – La transition de l'école à l'âge adulte pour les jeunes ayant	
un trouble du spectre de l'autisme.....	141
Notes de fin de section	163
Abréviations	165
Bibliographie	167

Introduction et contexte

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des problèmes de développement neurologique complexes qui affectent la capacité qu'a l'individu de communiquer et d'interagir tant avec autrui qu'avec son milieu. On pensait à une certaine époque que l'autisme était une maladie rare, mais on sait aujourd'hui qu'il s'agit d'un des troubles du développement les plus courants chez les enfants. Le taux d'autisme a beaucoup augmenté depuis les années 1960, puisqu'il est passé de 1 personne sur 2 500 à 1 sur 110 en 2009 (Centers for Disease Control and Prevention, 2009). La proportion de personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de TSA a eu un impact et continuera d'avoir un impact sur tous les ministères et tous les services et programmes communautaires.

L'augmentation du nombre d'autistes en Nouvelle-Écosse a mobilisé les parents, les personnes militant pour les autistes et les éducateurs et les a poussés à demander plus de structures de soutien et de services pour ces individus. On s'est d'abord concentré, en Nouvelle-Écosse, sur les interventions préventives, en espérant que les bienfaits d'interventions préventives intensives permettraient de faire diminuer le nombre de jeunes et d'adultes ayant besoin de structures de soutien importantes. Mais malgré les résultats obtenus par des programmes comme le programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (Early Intensive Behavioural Intervention, EIBI), bon nombre d'individus continuent d'avoir besoin de structures de soutien et de services tout au long de leur vie. Il faut donc se poser la question suivante : « Que devra faire la Nouvelle-Écosse pour pouvoir aider les individus autistiques et protéger leur capacité de jouir de la qualité de vie dont ils ont le potentiel de jouir? »

Tout au long des années 1990 et au cours de la première décennie du ^{xxi}^e siècle, la société a de plus en plus pris conscience du nombre de personnes affectées et des besoins des autistes en Nouvelle-Écosse, de sorte que les services et les structures de soutien se sont développés. Le modèle d'intégration adopté par le ministère de l'Éducation en 1996 a permis de garantir que les élèves ayant des besoins exceptionnels soient intégrés dans l'école de leur communauté avec les autres enfants du

« Nous cherchons toujours à obtenir ce qui se fait de mieux pour nos enfants. Avec la poursuite des travaux de recherches et les différentes options de traitement, ces enfants ont la possibilité de connaître la réussite et d'atteindre leur plein potentiel. »

— un parent

même âge dans la salle de classe ordinaire. Ce principe fondamental a permis de veiller à ce que les enfants atteints d'un TSA soient exposés aux interactions avec leurs camarades et suivent un programme scolaire typique. Mais peu nombreuses étaient les personnes ayant le savoir-faire nécessaire pour appliquer les techniques d'enseignement appropriées auprès de ces enfants. Les parents et les éducateurs se sont mis à rechercher des exemples de pratiques permettant d'aider les élèves ayant un TSA à effectuer leur apprentissage. À la suite du rapport élaboré par le CAYAC (Children and Youth Action Committee), on a mis en place un projet pilote de services de dépistage et d'intervention préventive afin d'améliorer les services actuellement offerts et de mettre en évidence des pratiques exemplaires pour les services offerts aux enfants ayant un TSA.

On a élaboré des programmes clés en réponse à l'augmentation des revendications et de la sensibilisation aux questions relatives à l'autisme. En 2004, la province a introduit le programme EIBI, qui s'appuie sur des techniques de gestion du comportement ayant fait leurs preuves pour améliorer les capacités des enfants d'âge préscolaire en communication et en relations sociales. On a formé un comité de représentants de la VAST (Valley Autism Support Team), de la Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse et de la Société de l'autisme du Cap-Breton, qui s'est chargé de faire des présentations auprès du comité permanent de l'Assemblée législative sur les services communautaires en 2004 et en 2007. On a soumis une recommandation au gouvernement concernant la création d'un groupe de travail chargé d'étudier les besoins à vie des personnes ayant un TSA en Nouvelle-Écosse et de rendre compte des résultats de son travail. En juillet 2008, le ministère de l'Éducation a lancé un comité interministériel composé de représentants des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires et de représentants des organismes provinciaux spécialisés dans l'autisme et dans les revendications dans ce domaine. L'Équipe consultative sur la gestion de l'autisme s'est vu donner pour mandat d'examiner les besoins à vie des personnes ayant un TSA en Nouvelle-Écosse, d'examiner les services et les structures de soutien existants, de mettre en évidence les lacunes et de préparer un rapport avec des recommandations à soumettre au gouvernement provincial.

Le comité se compose des personnes suivantes :

Kym HUME (présidente)	Ministère de l'Éducation
Lorna McPHERSON	Ministère des Services communautaires Directrice des services pour les handicapés
Faizal NANJI	Ministère de la Santé Directeur des services de santé mentale pour adultes
Norm DONOVAN	Valley Autism Support Team (VAST)
Michelle GARDINER	Société de l'autisme du Cap-Breton Présidente
Tracey AVERY	Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse
Cynthia CARROLL	Centre provincial de l'autisme
Vicki HARVEY	Recherche et soutien administratif

Le groupe de travail a commencé à se réunir en novembre 2008 et a immédiatement commencé à explorer les services et les structures de soutien pour les personnes ayant un TSA. Le comité s'est concentré sur les services existants et sur la mise en évidence des lacunes. Il a rassemblé des informations en faisant des recherches sur les différentes provinces et les différents territoires, en faisant une analyse documentaire, en organisant des entrevues avec des personnes jouant un rôle clé, en invitant des conférenciers experts du domaine et en faisant circuler un sondage dans la province de mai à juillet 2009. Les informations recueillies grâce au sondage auprès des parents, des membres des familles, des spécialistes et des personnes ayant un TSA ont fourni de nombreux éléments très importants. Le comité a analysé ces informations, qui forment la base du présent rapport. Vous trouverez l'analyse des données à la partie 2 (Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme).



Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme

Raison d'être / Introduction

Au printemps 2009, l'Équipe consultative sur la gestion de l'autisme (ÉCGA) a diffusé un sondage d'envergure provinciale destiné aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), aux spécialistes et aux individus et, plus précisément, aux adultes âgés de 18 ans ou plus ayant un TSA. Le principal objectif de ce sondage était de mettre en évidence les besoins essentiels ou prioritaires dans les programmes et les services à travers la Nouvelle-Écosse.

Le ministère a approuvé la distribution de ce sondage dans les conseils scolaires régionaux de la province. Le sondage a également été mis en ligne sur le site Web du Centre provincial de l'autisme et sur le site Web du groupe de travail du gouvernement. On a publié en août 2009 un communiqué de presse informant les Néo-Écossais de l'existence de ce sondage. Le Centre provincial de l'autisme, la VAST (Valley Autism Support Team), la Société de l'autisme du Cap-Breton et la Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse ont envoyé le sondage aux organismes du secteur de l'autisme avec lesquels ils sont en partenariat, ainsi qu'à leurs adhérents à travers la province, afin de toucher un aussi grand nombre que possible de familles, d'individus atteints d'un TSA et de spécialistes du domaine, pour constituer un échantillon de taille important. Le groupe de travail a reçu 732 réponses, soit en ligne soit sur papier. Les sondages sur papier ont été envoyés au Centre de recherches sur l'autisme du IWK Health Centre à Halifax et transférés par voie électronique dans le système, pour qu'ils puissent faire l'objet d'une analyse. Vous trouverez à l'annexe I une copie de ce sondage.

La présente partie fournit un échantillon des résultats du sondage obtenus auprès des parents / fournisseurs de soins, des spécialistes et des individus atteints d'un TSA. Vous trouverez à l'annexe II le rapport complet sur les résultats du sondage.

SONDAGE SUR LES SERVICES À VIE POUR LES ENFANTS/ADULTES ATTEINTS D'UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Résumé des données du sondage

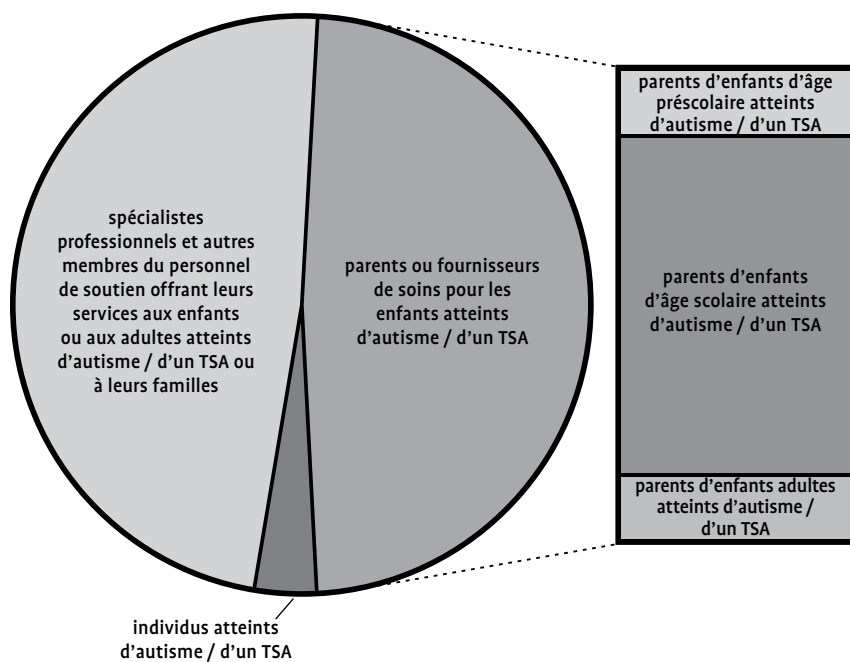
Questions 1, 2 et 3 : Renseignements personnels

Ce sont au total 732 personnes qui ont répondu au sondage, soit en ligne soit sur papier.

- individus atteints d'autisme / d'un TSA : 26 (soit 3,6 pour cent des personnes sondées)
- parents ou fournisseurs de soins pour les enfants atteints d'autisme / d'un TSA : 366 (soit 50,0 pour cent des personnes sondées)
 - parents d'enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme / d'un TSA : 55 (soit 7,5 pour cent des personnes sondées et 15,0 pour cent des parents)
 - parents d'enfants d'âge scolaire atteints d'autisme / d'un TSA : 269 (soit 36,7 pour cent des personnes sondées et 73,5 pour cent des parents)
 - parents d'enfants adultes atteints d'autisme / d'un TSA : 54 (soit 7,4 pour cent des personnes sondées et 14,8 pour cent des parents)
- spécialistes professionnels et autres membres du personnel de soutien offrant leurs services aux enfants ou aux adultes atteints d'autisme / d'un TSA ou à leurs familles : 379 (soit 51,8 pour cent des personnes sondées)

À NOTER : Le total de ces chiffres dépasse 100 pour cent parce que certaines personnes se sont identifiées comme étant à la fois, par exemple, parent et spécialiste professionnel, ou comme ayant des enfants atteints d'autisme / d'un TSA dans plusieurs catégories. Certains parents n'ont pas indiqué de quelle classe d'âge relevaient leur(s) enfant(s).

Personnes ayant répondu au sondage

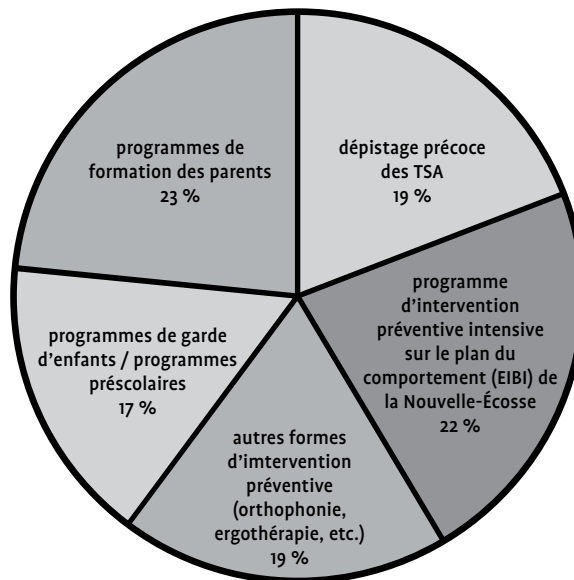


Question 4 : *On demandait aux gens d'indiquer, parmi la liste de services et de programmes suivante, les services et programmes dont ils avaient besoin ou auxquels ils n'avaient pas accès, que ce soit pour eux-mêmes (individu atteint d'autisme / d'un TSA), pour les membres de leur famille ou pour leurs clients, patients ou élèves atteints d'autisme / d'un TSA.*

Catégorie des enfants d'âge préscolaire :

- dépistage précoce des TSA : 180 (soit 24,6 pour cent des personnes sondées)
- programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (EIBI) de la Nouvelle-Écosse : 210 (soit 28,7 pour cent des personnes sondées)
- autres formes d'intervention préventive (orthophonie, ergothérapie, etc.) : 176 (soit 24,0 pour cent des personnes sondées)
- programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires : 155 (soit 21,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 220 (soit 30,1 pour cent des personnes sondées)

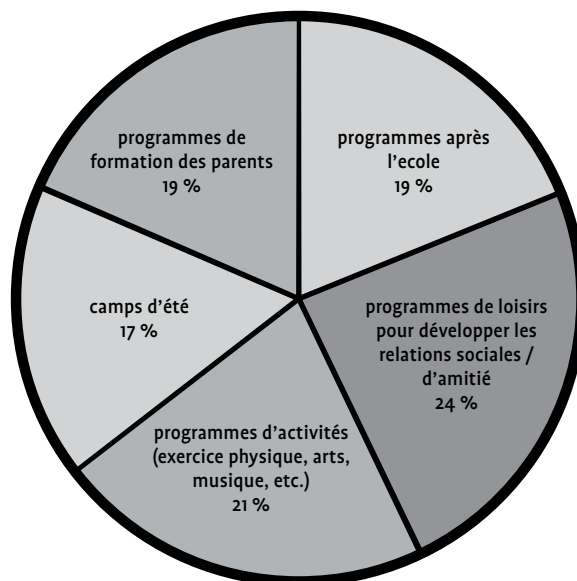
Domaines des besoins pour les individus d'âge préscolaire atteints d'autisme / d'un TSA



Catégorie des enfants d'âge scolaire :

- programmes après l'école : 354 (soit 48,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 450 (soit 61,5 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 403 (soit 55,1 pour cent des personnes sondées)
- camps d'été : 319 (soit 43,6 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 347 (soit 47,4 pour cent des personnes sondées)

Domaines des besoins pour les individus d'âge scolaire atteints d'autisme / d'un TSA

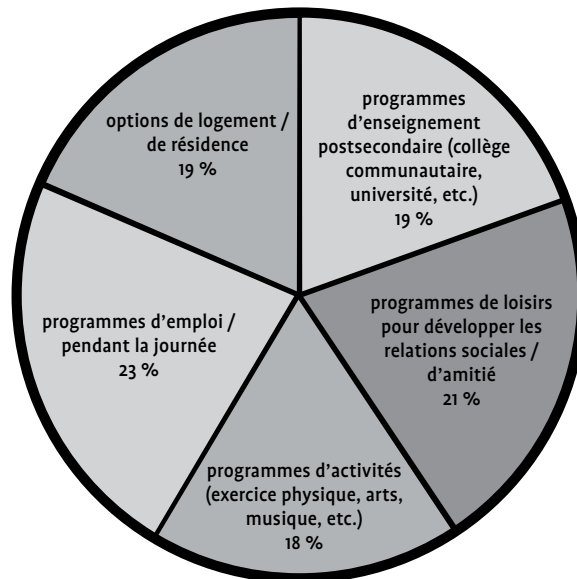


Catégorie des adultes :



- programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.) : 218 (soit 29,8 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 237 (soit 32,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 199 (soit 27,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'emploi / pendant la journée : 255 (soit 34,8 pour cent des personnes sondées)
- options de logement / de résidence : 208 (soit 28,4 pour cent des personnes sondées)

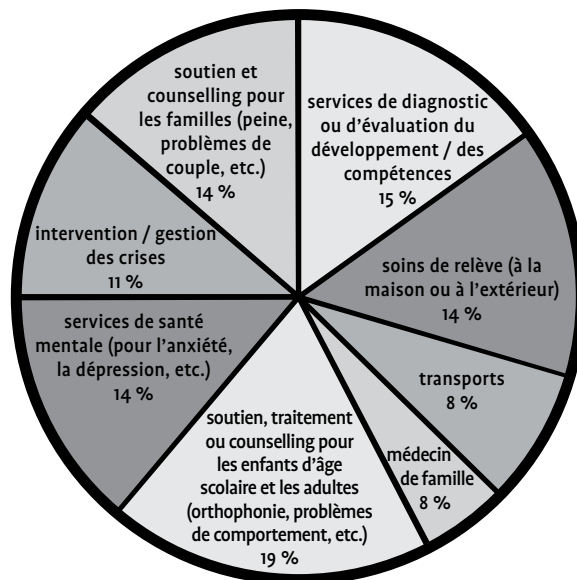
Domaines des besoins pour les individus adultes atteints d'autisme / d'un TSA



Catégorie générale :

- services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences : 329 (soit 44,9 pour cent des personnes sondées)
- soins de relève (à la maison ou à l'extérieur) : 313 (soit 42,8 pour cent des personnes sondées)
- transports : 171 (soit 23,4 pour cent des personnes sondées)
- médecin de famille : 108 (soit 14,8 pour cent)
- soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.) : 407 (soit 55,6 pour cent des personnes sondées)
- services de santé mentale (pour l'anxiété, la dépression, etc.) : 301 (soit 41,1 pour cent des personnes sondées)
- intervention / gestion des crises : 245 (soit 33,5 pour cent des personnes sondées)
- soutien et counselling pour les familles (peine, problèmes de couple, etc.) : 298 (soit 40,7 pour cent des personnes sondées)

Domaines de besoins généraux pour les individus atteints d'autisme / d'un TSA

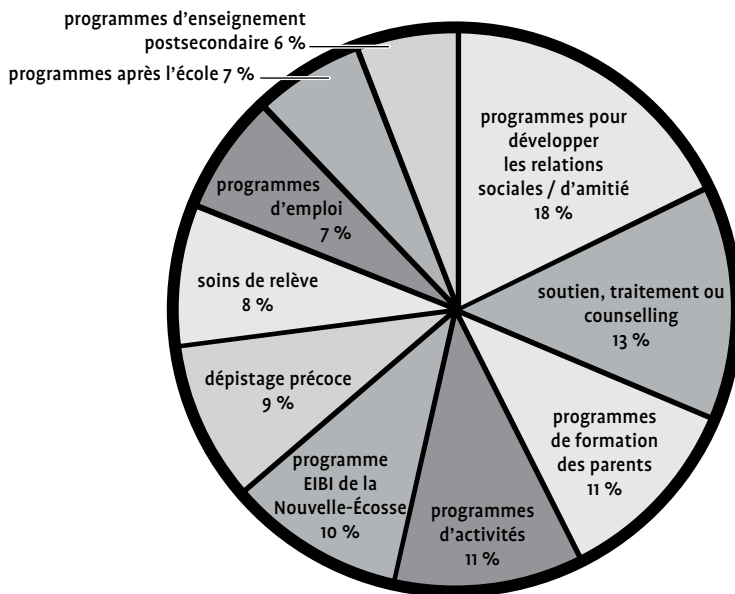


Question 5 : *On demandait aux gens d'indiquer, à partir des mêmes options, les trois priorités ou besoins les plus importants pour eux.*

- dépistage précoce des TSA : 133 (soit 18,2 pour cent des personnes sondées)
- programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (EIBI) de la Nouvelle-Écosse : 151 (soit 20,6 pour cent des personnes sondées)
- autres formes d'intervention préventive (orthophonie, ergothérapie, etc.) : 76 (soit 10,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires : 35 (soit 4,8 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 161 (soit 22,0 pour cent des personnes sondées)
- programmes après l'école : 95 (soit 13 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 260 (soit 35,5 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 157 (soit 21,4 pour cent des personnes sondées)
- camps d'été : 70 (soit 9,6 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.) : 82 (soit 11,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'emploi / pendant la journée : 100 (soit 13,7 pour cent des personnes sondées)
- options de logement / de résidence : 75 (soit 10,2 pour cent des personnes sondées)
- services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences : 76 (soit 10,4 pour cent des personnes sondées)
- soins de relève (à la maison ou à l'extérieur) : 117 (soit 16,0 pour cent des personnes sondées)
- transports : 16 (soit 2,2 pour cent des personnes sondées)
- médecin de famille : 13 (soit 1,8 pour cent des personnes sondées)
- soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.) : 196 (soit 26,8 pour cent des personnes sondées)

- services de santé mentale (pour l'anxiété, la dépression, etc.) : 75 (soit 10,2 pour cent des personnes sondées)
- intervention / gestion des crises : 39 (soit 5,3 pour cent des personnes sondées)
- soutien et counselling pour les familles (peine, problèmes de couple, etc.) : 56 (soit 7,7 pour cent des personnes sondées)

10 besoins les plus importants selon les personnes sondées



Comprendre l'autisme

L'autisme est un trouble neurobiologique complexe. Il affecte toutes les couches de la société, ne connaît pas de frontières sur le plan socio-économique et affecte toutes les facettes de la vie de l'individu. Les troubles du spectre de l'autisme relèvent de la catégorie plus générale des troubles envahissants du développement (TED). Les troubles du spectre de l'autisme comprennent le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le syndrome désintégratif de l'enfant et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS). La fréquence de ces troubles est quatre fois plus élevée chez les garçons que chez les filles. Même s'il n'existe pas de remède permettant de guérir l'autisme, il est possible de produire des améliorations importantes qui peuvent changer la vie de l'individu, du moment qu'on met en place les structures d'intervention et de soutien appropriées pour lui.

L'autisme se caractérise par des déficiences dans trois domaines du développement :

1. **La communication (verbale et non verbale)** – Les personnes autistes ont des difficultés à utiliser et à comprendre le langage. Elles utilisent parfois les mots de façon bizarre et ne comprennent pas complètement le sens des déclarations ou des conversations. Elles ont du mal à utiliser le langage dans un contexte social. Certaines ne parviendront jamais à acquérir la capacité de communiquer verbalement, tandis que d'autres pourront acquérir une très grande maîtrise du langage. En outre, les autistes peuvent avoir de la difficulté à comprendre les formes non verbales de communication du langage corporel, comme les expressions du visage ou les gestes.
2. **Les interactions sociales** – Il s'agit de la capacité de comprendre les relations sociales, d'y réagir et d'interagir de façon appropriée dans le cadre de ces relations.
3. **Le comportement** – Les autistes peuvent avoir des tendances bien particulières sur le plan du comportement. Ils peuvent, par exemple, devenir préoccupés par des objets ou des parties d'objets spécifiques,



« Je n'oublierai jamais le jour où Kyle a commencé à parler, après cinq longues années de silence, et l'amélioration du comportement de Brandon, qui était difficile, lorsqu'on s'est mis à lui offrir un soutien en continu. »

— parent de deux garçons autistes

des routines ou des centres d'intérêt bien précis. Il peut suffire d'un petit changement apparemment insignifiant dans l'environnement de l'autiste, comme par exemple le déplacement d'un meuble, pour qu'il se sente complètement perdu. Les routines peuvent être très importantes, à tel point que le moindre changement dans une routine peut avoir un effet dévastateur sur l'individu et susciter une réaction négative et importune.

En plus des déficiences notées ci-dessus, la personne autiste peut également présenter d'autres caractéristiques :

- Elle peut avoir des capacités intellectuelles d'un niveau très variable. Chez les autistes, cela va d'individus qui ont des capacités cognitives limitées à des individus qui ont une intelligence d'un niveau élevé.
- L'individu autiste peut présenter un profil très variable sur le plan du développement : il peut être très doué dans un domaine particulier (par exemple, capable de lire à un niveau nettement supérieur au niveau normal des personnes de son âge), mais incapable de maîtriser une compétence de base dans un autre domaine (par exemple, incapable de fermer ses boutons ou de lacer ses souliers).
- Les personnes autistes peuvent réagir de façon différente sur le plan sensoriel à leur environnement. Bon nombre d'autistes disent que leur système sensoriel est en état d'excitation permanente et qu'ils se sentent débordés par les signaux qu'ils reçoivent de leur environnement. Ils peuvent alors adopter des comportements non appropriés dans leurs efforts pour éviter les sons trop forts, les lumières trop vives, les odeurs fortes, etc. D'autres autistes chercheront à ressentir une simulation sensorielle, par exemple une pression forte sur leur corps, qui aura sur eux un effet calmant.
- Les autistes peuvent avoir des problèmes de sommeil, dans leurs préférences alimentaires et dans leur hygiène personnelle.
- Les fonctions exécutives peuvent être affectées. Il s'agit de la capacité de planifier et d'organiser des événements, par exemple de préparer son sac pour la journée avec les articles nécessaires. Les difficultés sur le plan des fonctions exécutives peuvent également réduire la capacité qu'a l'individu autiste de recourir à la réflexion critique ou de résoudre les problèmes. En raison de cette réduction de la capacité de résoudre les problèmes, les individus atteints d'un TSA ressentent une vive

frustration, qui peut provoquer chez eux des comportements brutaux ou anxieux. Il peut être difficile pour eux d'entamer une tâche et de suivre la séquence des étapes requises sans support visuel.

- La plupart des individus autistes disent qu'ils ont des problèmes d'anxiété, qui peuvent être très forts à certains moments. Il peut être extrêmement difficile pour eux de gérer leur environnement et de comprendre les interactions sociales, ce qui suscitera chez eux l'appréhension et l'inquiétude, parce qu'ils ne savent pas à quoi s'attendre dans les situations nouvelles ou confuses.

Les besoins de la communauté de l'autisme ont un impact direct sur la société néo-écossaise. Les personnes atteintes d'un TSA ont des difficultés importantes dans leur capacité de fonctionner avec autrui. Elles ont des problèmes de communication et d'interaction avec autrui et peuvent avoir des comportements qui semblent importuns en société. Leurs possibilités d'emploi sont limitées, parce qu'il y a peu d'employeurs qui comprennent le soutien dont les personnes atteintes d'un de ces troubles ont besoin. C'est la société qui assume le coût de la vie de ces individus qui, si on mettait en place les structures de soutien appropriées, pourraient apporter une contribution de plus grande valeur au fonctionnement de leur communauté.

Ce ne sont pas seulement les individus qui ont besoin de soutien, mais aussi leur famille. Les familles disent que la vie avec une personne atteinte d'un TSA et le soutien à lui apporter sont une source de stress importante. Même si les difficultés peuvent évoluer avec le temps, elles ne disparaissent pas. Voici deux exemples, l'un d'une famille et l'autre d'un individu, qui aideront les lecteurs à mieux comprendre le monde de l'autisme.

« Imaginez ce que ce serait si vous viviez dans un monde où, malgré tous vos efforts, vous n'arriviez pas à faire comprendre vos besoins à qui que ce soit. »

— extrait d'une contribution d'un parent, intitulée *La vie sans parole*

La vie sans parole

Notre fils a huit ans. Il parle, mais à de rares exceptions près, il s'agit d'écholalie (c'est-à-dire de répétition automatique de mots ou de phrases qu'il a entendus par le passé; il est capable de réciter des épisodes de sa série télévisée préférée). Il n'arrive pas à parler de sa journée à l'école, à nous dire s'il a mal ou s'il est malade. Nous n'avons pas droit aux « donne-moi ci » et « je veux ça » normaux des jeunes de son âge, mais nous n'avons pas non plus droit aux « j'ai peur » ni aux « je t'aime ». Il est très futé, aimable et affectueux, mais ses déficiences en communication font qu'il se sent frustré et est imprévisible.

Comme il se sait pas comment dire ce qu'il pense, il a souvent recours à la seule chose qu'il sache faire, c'est-à-dire piquer une crise, en raison de son intense frustration. Imaginez ce que vous ressentiriez si vous viviez dans un monde où, malgré tous vos efforts, vous ne trouveriez personne à qui vous pourriez faire comprendre vos besoins. Imaginez que vous venez de faire quelque chose dont vous êtes très fier, mais que vous ne pouvez pas faire part de ce sentiment à qui que ce soit, parce que personne ne vous comprend. Ou bien imaginez que vous voyez quelque chose de dangereux et que vous voulez prévenir quelqu'un, mais que personne ne vous entend. Ou encore imaginez que vous voulez simplement savoir comment va un de vos proches. Vous n'arriverez jamais à lui poser la question, parce qu'il n'y a pas une âme qui vous comprenne.

Comme notre fils n'arrive pas à se faire comprendre, nous ne savons pas si les choses qui déclenchent ses crises sont des choses qui se trouvent dans ce qui l'entoure. Nous savons qu'il a du mal à assimiler les signaux sensoriels à certains moments. Peut-être que, pour lui, les lumières sont trop vives, le volume de la télévision est trop fort, il y a une publicité qui passe à la télévision qui lui fait peur. Peut-être qu'il n'aime pas l'odeur de ce que nous sommes en train de cuisiner pour le souper. Tout ce que nous pouvons faire, c'est essayer, à longueur de journée, de deviner ce qu'il pense. Et à chaque fois que nous nous trompons, son anxiété s'aggrave, jusqu'à qu'elle arrive à un tel point qu'il craque. C'est là une journée typique pour lui. Avant de le juger, prenez le temps d'imaginer ce qu'il vit.

L'histoire de Susan : ma vie avec le syndrome d'Asperger (extraits)

J'ai toujours détesté et je déteste toujours le changement. Je dépends de routines et de rites très stricts, surtout la nuit... Il y a le rituel du « bonne nuit », puis je lis un peu et j'espère que j'arriverai à rester au lit jusqu'à ce que je m'endorme...

L'âge adulte

Après ce désastre qu'a été l'école secondaire, j'ai été sauvée par le collège et l'université. J'y ai découvert qu'il y avait des gens bizarres partout. Je me suis fait des amis loufoques et j'ai découvert que je savais bien m'exprimer par écrit et que je prenais de bonnes photographies.

Mais je souffre d'une combinaison d'anxiété, de dépression et de TDAH... et je suis un oiseau de nuit, encore aujourd'hui.

Soyons honnête : j'arrivais mieux à m'adapter quand j'avais la vingtaine. Mais à mesure que je vieillis, je constate que j'ai atteint un plateau. J'ai commencé à régresser et à moins savoir m'adapter. C'est peut-être dû au stress, à l'absence d'intervention préventive dans ma jeunesse, à l'absence de mentors ou au fait que je n'ai pas réalisé mes rêves. Mais avec de nouvelles séances de counselling et d'ergothérapie, j'espère retrouver le droit chemin.

J'ai du mal avec les interactions en société; il m'arrive souvent de mal interpréter les signes et c'est quelque chose qu'il faut que j'accepte. Je suis passée par des périodes de grand conflit intérieur concernant la voie que j'ai choisie. J'adore les films, l'histoire et la culture humaine, mais j'aime aussi beaucoup les animaux et les sciences naturelles. Cela a été et continue d'être pour moi une dichotomie et un conflit intérieur et c'est la source de mes plus grands problèmes. Mais j'ai fini par prendre une décision cette année et à me lancer dans des études universitaires en histoire et critique du cinéma. Je veux devenir un jour Dr Susan! J'ai réussi à nouer certaines relations durables.

Je porte des bouche-oreille quand cela est nécessaire et gère mes problèmes avec les odeurs en portant un masque facial, en utilisant un inhalateur Vicks et en faisant bouillir des bâtons de cannelle sur la cuisinière. Mais ces deux aspects restent une lutte quotidienne. Je trouve qu'il est parfois difficile de vivre avec les humains! J'ai aussi des allergies et un côlon irritable.

Je reste maladroite... Je ne sais pas danser... J'ai suivi un jour une leçon de danse latino-américaine... Cela m'a suffi!

— Je suis toujours immature! Je suis la reine des intellos maladroites!

J'ai subi des tests non concluants quand j'étais bébé. J'ai été à nouveau testée en 6^e année et en 11^e année. On a ENFIN diagnostiqué chez moi le syndrome d'Asperger en 2004, quand j'avais 34 ans.



Santé : centres régionaux de l'autisme

Les enfants autistes ont des besoins spéciaux en matière de soins de santé qui exigent des services complexes offerts par de multiples spécialistes médicaux et en clinique, généralement à vie. Quel que soit l'âge de la personne, il convient que le traitement soit personnalisé et pluridisciplinaire et porte sur les aspects suivants : besoins médicaux (problèmes de métabolisme ou problèmes génétiques), attaques, troubles du sommeil, problèmes gastro-intestinaux, allergies, problèmes psychiatriques multiples, besoins psycho-sociaux, besoins éducatifs, services d'orthophonie et ergothérapie¹. Les soins pluridisciplinaires font intervenir des spécialistes comme des psychologues, des éducateurs, des spécialistes de l'analyse du comportement et des interventions sur le plan du comportement, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des infirmières et des professionnels de la médecine (médecin de famille, pédiatres, psychiatres, etc.).

Les TSA sont une affection complexe à facettes multiples. La gestion appropriée des besoins en matière de soins de santé des autistes se complique du fait même de l'impact des symptômes des TSA. À titre d'exemple, les difficultés de communication des autistes font que les professionnels de la santé ne disposent que d'informations limitées et que les explications, les instructions et les conseils qu'on peut donner au patient sont eux aussi limités².

Les troubles du spectre de l'autisme se définissent sur le plan comportemental. En raison des problèmes sur le plan social et sur le plan de la communication qu'ont les personnes atteintes d'un TSA, elles risquent d'avoir des difficultés d'ordre comportemental et affectif acquises pendant l'enfance. Une fois que ces difficultés sont acquises, il y a peu de chances qu'elles s'estompent par elles-mêmes sans intervention. Elles risquent même de s'aggraver. Le traitement approprié des TSA est un traitement qui favorise le développement normal de l'individu et l'acquisition de compétences lui permettant de vivre de façon autonome².

Il existe de plus en plus de travaux de recherche sur les préoccupations relevant de la santé mentale pour les personnes atteintes d'un TSA. Les recherches préliminaires dans ce domaine semblent indiquer que les

« Ma fille a besoin d'une équipe de spécialistes qui collaborent en vue de créer et de mettre en œuvre un programme pour l'aider à apprendre et à se concentrer sur des tâches qu'elle n'arrive pas à accomplir à l'heure actuelle en raison de ses problèmes de comportement. Elle a besoin d'un centre de l'autisme qui rassemble tous ces spécialistes. »

— commentaire d'un parent lors du sondage

« Il y a un manque important de services de soutien en santé mentale dans le domaine de la lutte contre l'anxiété, la dépression et les problèmes de comportement au domicile de la famille. J'espère qu'il ne faudra pas une tragédie pour que l'on prenne la mesure de l'ampleur des besoins qui existent dans ce domaine. »

— commentaire lors du sondage

personnes ayant un TSA courent un risque beaucoup plus élevé de développer des problèmes d'ordre psychiatrique. Les personnes ayant un TSA sont tout particulièrement sujettes à des problèmes d'anxiété et de dépression, surtout à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte³. Cependant, comme on l'a mentionné plus haut, les difficultés de communication, que ce soit sur le plan verbal ou non verbal, font souvent qu'il est très difficile de diagnostiquer ces états dépressifs ou anxieux^{4, 5}. Ceci risque de faire que la maladie mentale ne sera dépistée qu'une fois qu'elle se sera déjà bien développée. Il convient de noter que, d'après les résultats du sondage organisé par le comité, les services de santé mentale et les services d'intervention en cas de crise font partie des priorités les plus importantes pour les parents d'adultes atteints d'un TSA.

La complexité et l'hétérogénéité des TSA font qu'il est nécessaire d'adopter une approche d'ordre général en vue de répondre aux besoins de cette population sur le plan de la santé. Les traitements les plus appropriés des TSA et des problèmes concomitants sont ceux qui sont dérivés d'un diagnostic complet et d'évaluations suivies du patient². Pour que le plan de traitement soit complet, il faut qu'il porte sur les besoins sur le plan du comportement, sur les interventions en éducation, sur les traitements psycho-sociaux, sur les besoins en santé physique, sur la communication, etc.

Il faut avoir un système de soins de santé transparent et accessible en Nouvelle-Écosse pour tous les individus ayant un TSA et leurs familles. Il convient d'utiliser les services de soins de santé ordinaires et ceux qui sont propres aux incapacités concernées; mais on dispose également d'interventions propres à l'autisme qui se fondent sur l'expérience clinique. Le contexte des soins de santé primaires constitue un domaine essentiel dans la gamme des services de soins de santé et joue un rôle essentiel en vue de garantir la continuité des soins et l'accès à des services spécialisés appropriés pour les individus ayant un TSA et leurs familles. Ceci s'appuie sur la priorité stratégique qu'a fait le ministère de la Santé de la mise sur pied d'un système de soins de santé primaires complet pour tous. Il faut que les personnes ayant un TSA et leurs familles aient accès à des généralistes et à des équipes de soins de santé primaires.

RÉSULTATS DU SONDAGE ET DES ENTREVUES

- Nombreux sont les professionnels de la santé (psychologues, psychiatres, docteurs, infirmières, dentistes, etc.) qui n'ont pas suivi de formation ou de cours de spécialisation en autisme et qui ont de la difficulté à établir un diagnostic pour les patients atteints d'un TSA, à comprendre ces patients et à les traiter.
- La plupart des généralistes ne savent pas reconnaître les premiers signes de l'autisme et ne renvoient pas les patients auprès d'un spécialiste pour qu'ils fassent l'objet de tests de dépistage de l'autisme. Ceci retarde l'établissement du diagnostic et du coup le patient n'a pas l'occasion de bénéficier des interventions préventives à une période cruciale dans son développement.
- Les individus atteints d'autisme ou du syndrome d'Asperger qui ont malgré tout des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur font souvent l'objet de diagnostics erronés indiquant d'autres troubles (TDAH, trouble obsessionnel-compulsif, trouble oppositionnel avec provocation, etc.). Ceci est généralement lié au manque de formation spécialisée en autisme chez les professionnels de la santé, en particulier en ce qui concerne les formes d'autisme dans lesquelles l'individu a malgré tout des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur.
- Lorsqu'une crise grave éclate à la maison ou à l'école, les options de traitement sont réduites. Les professionnels de la santé qui travaillent dans les services d'urgence ne sont pas outillés pour gérer les patients autistes en situation de crise. Dans les régions rurales de la province, en particulier, on ne dispose que de très peu de structures de soutien dans de telles situations.
- Lorsque les patients atteints de formes graves d'autisme ont des comportements qui représentent une menace pour leur vie ou celle d'autrui, il n'existe que peu de professionnels de la santé qui ont les connaissances nécessaires pour leur offrir des traitements et des médicaments appropriés.
- Les familles disent que, une fois qu'on leur donne le diagnostic d'autisme, souvent elles ne reçoivent pas les ressources qui les aideront à comprendre la nature de l'affection. Dans les situations où on ne donne aucune information aux parents/fournisseurs de soins pour une personne autiste, ils sont obligés d'entamer eux-mêmes

les recherches et se tournent souvent vers Internet ou l'école de leur quartier/région pour obtenir des informations. Il s'agit d'une démarche qui représente un fardeau trop lourd pour les familles, qui sont souvent en état de choc après le diagnostic. Il faut que les familles et les personnes ayant la garde des autistes aient, immédiatement après le diagnostic, accès à des informations qui soient de qualité et fiables.

- Les familles disent aussi qu'elles ne savent pas vers qui se tourner pour obtenir des services après le diagnostic. Elles ne savent pas qui appeler et ne sont pas au courant des services dont leur enfant a besoin. On ne leur fournit pas de personne pour les aider à accéder aux structures de soutien appropriées. Du coup, les parents se retrouvent dans un état de confusion et se sentent isolés et impuissants.
- Les parents disent qu'il leur faut de l'aide à domicile pour comprendre et gérer les comportements de leur enfant autiste. Ceci devient un besoin crucial lorsque le ou les enfants concernés présentent des problèmes qui sont une menace pour leur propre vie ou pour la vie d'autrui ou ont des comportements d'automutilation ou de violence à l'encontre des autres membres de la famille. Dans ces familles, il faut offrir l'aide de professionnels qui comprennent l'autisme dans toute sa complexité et sont en mesure d'offrir des solutions face aux comportements problématiques à la maison. Les familles disent qu'il faut que ce soutien leur soit offert à la maison, c'est-à-dire que le responsable des interventions intervienne auprès de l'autiste à domicile.
- Les familles et les professionnels disent qu'il n'y a pas assez de services adéquats dans les domaines de la psychologie, de l'orthophonie et de l'ergothérapie après le diagnostic. Certaines familles disent que leur enfant ne bénéficie que de services minimum en orthophonie et en ergothérapie et ne voit un psychologue qu'en cas d'urgence. Lorsque la famille a un enfant adulte atteint d'un TSA, les services sont quasiment inexistants. En période de crise, la seule option pour obtenir du soutien quand le patient devient violent ou pique une crise à la maison est d'appeler la police. Les familles ne font cela que rarement parce qu'elles craignent les mesures d'intervention qui risquent d'être prises à l'encontre de leur enfant, de sorte qu'il arrive souvent que les membres des familles subissent des violences physiques ou affectives à la maison.

- Les familles et les professionnels disent qu'il n'existe que très peu de services accessibles, surtout dans les régions rurales de la province. Bon nombre de parents sont prêts à payer pour les services, mais n'en trouvent pas. D'autres ont un revenu fixe et ne peuvent pas se les permettre.
- Le grand public n'est pas sensibilisé aux caractéristiques de l'autisme et il faut que les gens comprennent les comportements, surtout quand ils se produisent dans un lieu public. La compréhension de l'autisme est cruciale si on veut que les familles et les individus ayant un TSA trouvent leur place dans la communauté après le diagnostic. Ce thème de la sensibilisation à l'autisme se retrouve dans tous les volets du rapport et confirme qu'il est vraiment nécessaire d'organiser une campagne de sensibilisation de grande envergure.

La meilleure façon de faire face à la nature unique et complexe des TSA est d'adopter une approche de type « centre global de soins ». Nous proposons donc de mettre en place des *centres régionaux de l'autisme* partout dans la province. Il faudrait que les ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires assurent en collaboration la mise en œuvre de tels centres. Ces centres utiliseraient *les infrastructures existantes (programmes, services et sites où les évaluations et les diagnostics se font à l'heure actuelle)* et seraient des endroits réunissant tous les services liés à l'autisme.

Ces centres offriraient tout un éventail de services et de structures de soutien fondés sur l'expérience clinique pour les individus ayant un TSA, les familles, les prestataires de services et le grand public. Ils incluraient tout un éventail de services professionnels : psychologie, orthophonie, ergothérapie, thérapie du comportement, counselling, etc. Chaque centre aurait également un guide qui accompagnerait la famille tout au long du processus et la mettrait en relation avec les autres services et organismes pour autistes disponibles dans la communauté. L'une des dimensions cruciales de chaque centre serait la présence d'une bibliothèque de prêt avec des ressources sur l'autisme pour les professionnels, les familles et les autres personnes intéressées. Les équipes de diagnostic renverraient les familles à cette bibliothèque de ressources pour qu'elles

« L'une des choses dont on a grandement besoin dans cette province, c'est un centre global de soins pour les autistes et ceux qui vivent et travaillent auprès d'eux [...]. Cette approche à guichet unique réduirait les déplacements pour les familles et le stress pour tout le monde et simplifierait la vie de gens vivant avec les TSA. »

— commentaire d'un parent lors du sondage

puissent s'instruire sur les TSA. Le fait d'avoir tous les services dans un seul et même lieu permettrait aux familles et aux membres de la communauté d'accéder aux services pour autistes et à des ressources crédibles au même endroit.

Les centres régionaux de l'autisme seraient des endroits accueillants pour tous. On pourrait organiser des activités sociales, des groupes de jeu spécialisés et d'autres activités dans ces centres. On pourrait également offrir des ateliers de formation et des sessions d'information pour améliorer les connaissances des gens sur l'autisme, qu'il s'agisse des prestataires de services, des familles ou du grand public. Pour de plus amples renseignements et pour consulter un modèle proposé pour ces centres, veuillez vous référer à l'annexe III.

Le grand public

Comme le taux de personnes autistes est d'1 sur 110, l'autisme est désormais un sujet couramment abordé dans les médias. Il y a toutes sortes de documentaires, d'articles, de lettres dans le courrier des lecteurs, de films, de romans, de conférences et d'ateliers sur le sujet. Mais si le grand public en sait désormais davantage sur le sujet, il existe encore de nombreuses idées fausses. Il faudra faire beaucoup d'efforts pour que la société en général comprenne bien ce dont il est question quand on parle de troubles du spectre de l'autisme. En général, les employeurs et les entreprises ne comprennent pas l'autisme et du coup, ils ne profitent pas de la main-d'œuvre que les autistes pourraient constituer, avec leurs talents bien particuliers pour de nombreux types différents d'emplois. Les familles dont un membre est autiste disent que, lorsque leur enfant autiste risque de manifester des comportements relevant de l'autisme, elles craignent que le grand public ait une mauvaise image d'elles.

RECOMMANDATIONS

1. Que le gouvernement mette en place, d'ici au 1^{er} septembre 2010, un comité de mise en œuvre composé de représentants de la communauté de l'autisme et de représentants des ministères de la Santé, des Services communautaires, de l'Éducation et de la Justice et d'autres ministères quand cela est justifié.
2. Que le comité de mise en œuvre commence par mettre en place des centres régionaux de l'autisme dans des endroits clés dans la province et que ces centres régionaux assurent la coordination des services. Ces centres s'appuieraient sur les infrastructures existantes et serviraient à améliorer les services déjà disponibles. Chaque centre comprendrait une bibliothèque de prêt et des ressources pour les familles et les parents. Les gens auraient accès à un guide ou à un responsable des dossiers qui fournirait les informations appropriées et donnerait accès aux services nécessaires. Une telle approche permettrait d'offrir une gamme complète de services de l'enfance à l'âge adulte dans un système favorisant l'intégration de tous.
3. Que les gens atteints d'un TSA aient régulièrement accès à : des évaluations de leur état de santé, avec des informations dans des domaines comme les problèmes de comportement, les problèmes affectifs et les problèmes de santé mentale; des tests de dépistage des maladies; de l'aide sur les questions relatives à l'alimentation; et des évaluations des difficultés motrices, sensorielles et perceptives. (Ces services seraient offerts par l'intermédiaire des centres régionaux de l'autisme.)
4. Que les gens atteints d'un TSA et leurs familles aient accès à tout un éventail d'équipes de professionnels de la santé et d'équipes interdisciplinaires (psychiatre, psychologue, travailleur social, ergothérapeute, orthophoniste, spécialiste de l'analyse du comportement, spécialiste des interventions sur le plan du comportement et professionnels dans des domaines apparentés), en fonction des besoins du patient et de la famille.
5. Que la province établisse les postes de spécialiste de l'analyse du comportement et de spécialiste des interventions sur le plan du comportement comme étant des emplois clairement définis au sein du ministère de la Santé et mette ces spécialistes qualifiés à la disposition des gens partout dans la province pour aider les familles et les individus atteints d'un TSA.
6. Que tous les généralistes aient les informations nécessaires sur les caractéristiques de l'autisme. Il convient de mettre la *Boîte à outils du médecin* (disponible à http://www.autismcentral.ca/research/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=70?&lang=francais), qui est un manuel pour les médecins, à la disposition de tous les généralistes en Nouvelle-Écosse.
7. Qu'on offre des plans de traitement et de soutien complets, qui abordent les différents aspects suivants : besoins sur le plan du comportement, interventions en éducation, traitements psycho-sociaux, besoins sur le plan de la santé physique, besoins en communication, environnement, développement fonctionnel et aptitudes à la vie autonome.

8. Qu'on mène l'enquête sur les services en cas de crise pour les familles et les individus atteints d'un TSA, afin de déterminer si les structures de soutien sont appropriées, disponibles en temps voulu et accessibles.
9. Qu'on inclue un cours sur l'autisme dans la formation obligatoire de tous les étudiants dans le secteur médical, y compris les médecins, les infirmières, les dentistes, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les psychiatres et les psychologues.
10. Que l'on élabore et offre un crédit de formation médicale continue (FMC) consistant en un module de formation sur l'autisme aux professionnels de la médecine en exercice et pour le programme de premiers soins en santé mentale.
11. Qu'on élabore des lignes directrices sur les pratiques en clinique pour les TSA, afin que ces pratiques répondent aux besoins des autistes tout au long de leur vie. (On peut envisager de s'appuyer sur le modèle du document *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*, disponible à «www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apro8?Open».)
12. Qu'on élabore et organise une campagne d'éducation et de sensibilisation sur l'autisme. Il faudrait que cette campagne vise les employeurs, le système judiciaire, les généralistes, les travailleurs du secteur des soins de santé, les éducateurs et la communauté en général. C'est le ministère de la Santé qui devrait prendre la direction de cette campagne.



Dépistage et diagnostic

Au préscolaire, ce sont généralement les parents ou les autres membres de la famille qui remarquent que leur enfant a un développement atypique. Parfois, c'est la nourrice, le fournisseur de soins ou la voisine de palier. Une fois que les parents commencent à se poser des questions, ils commencent par consulter leur médecin de famille ou leur pédiatre. À la suite de cette consultation, on peut décider d'envoyer l'enfant subir une évaluation. Chaque régie régionale de la santé (RRS) de la Nouvelle-Écosse a mis en place une équipe d'évaluation en autisme et l'enfant est mis sur liste d'attente pour subir cette évaluation. La durée de l'attente varie d'un endroit à l'autre dans la province, selon le nombre de professionnels qualifiés pour faire l'évaluation et le diagnostic et le nombre d'enfants ayant besoin d'une évaluation. De ce fait, l'enfant attend généralement entre trois mois et un an avant de subir l'évaluation.

L'approche de l'évaluation est une approche pluridisciplinaire. La composition de l'équipe d'évaluation varie selon la RRS, mais en règle générale elle se compose d'un psychologue, d'un orthophoniste, d'un travailleur social ou d'un spécialiste du soutien dans la communauté et d'un ergothérapeute. La famille conduit l'enfant au rendez-vous dans un endroit désigné et passe par le processus d'évaluation.

On établit un diagnostic en fonction de différents tests permettant de dresser le profil des forces et des besoins de l'enfant. Ces tests comprennent des procédures d'évaluation standardisées, des observations et des analyses des observations des parents. En Nouvelle-Écosse, on utilise deux tests standardisés bien particuliers, l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview—Revised), pour établir le diagnostic d'autisme. Si le diagnostic pour l'enfant est bel et bien un diagnostic d'autisme, alors il convient de fournir à la famille des informations sur la marche à suivre.

Même si bon nombre d'enfants autistes entament leur scolarité avec un diagnostic indiquant qu'ils ont un TSA, il y a des enfants qui n'ont pas encore fait l'objet d'un diagnostic à leur arrivée à l'école. Il s'agit généralement des enfants autistes ayant des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur ou des enfants atteints du syndrome d'Asperger.



Pour les enfants d'âge scolaire, le processus de dépistage et d'évaluation est différent.

Les écoles de la Nouvelle-Écosse ont des périodes prévues pour les inscriptions à la maternelle pendant l'hiver et le printemps, lors desquelles les parents inscrivent leur enfant pour l'année scolaire à venir. Dans la plupart de cas, lors de ces périodes d'inscription, les parents amènent leur enfant à l'école pour qu'il s'y livre à différentes activités sous l'observation des enseignants de la maternelle. Dans certains conseils scolaires, les nouveaux arrivants en maternelle font l'objet d'un dépistage effectué par des orthophonistes. Ce sont souvent ces orthophonistes qui sont les premières personnes à avoir des soupçons concernant les cas d'autisme. Lorsque l'enfant entame sa scolarité, l'enseignant dans la salle de classe, l'orthophoniste et l'enseignant-ressource ou enseignant en centre d'apprentissage font des observations attentives. S'ils ont des inquiétudes, il convient que l'enseignant en discute avec les parents. On peut ensuite porter le cas à l'attention de l'administration de l'école et de l'équipe de planification de programme de l'école. Cette équipe se réunit alors pour discuter des comportements problématiques et décider des mesures à prendre. Elle peut décider de consulter le personnel des services aux élèves du conseil scolaire et de lui demander de faire des observations supplémentaires et des recommandations concernant les stratégies pour aider l'élève. Tous les conseils scolaires de la Nouvelle-Écosse ont des employés spécialisés en autisme. Certains conseils scolaires ont des conseillers ou des spécialistes de l'autisme, tandis que d'autres ont des enseignants avec spécialisation en autisme. Dans certains cas, on pourra également demander au psychologue scolaire de faire des observations et des recommandations.

« Le fait de devoir attendre un an avant d'avoir un diagnostic de TSA est absurde et c'est une torture pour la famille qui essaye d'aider son enfant... »

— commentaire d'un parent lors du sondage

À la suite de ces observations, s'il semble que l'élève manifeste des signes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), on renvoie le cas de l'enfant auprès de l'équipe de spécialistes de l'autisme de la RRS ou de la clinique de santé mentale des enfants pour qu'il y subisse des évaluations supplémentaires. Si l'enfant fait par la suite l'objet d'un diagnostic de TSA, alors l'équipe de santé mentale rencontrera les parents pour discuter avec eux des résultats des tests et des entrevues. Dans certaines régions de la province, le psychologue ou un autre membre de l'équipe ayant fait le

diagnostic rencontrera également l'équipe de planification de programme de l'école de l'élève pour discuter du diagnostic et du profil d'apprenant de l'enfant. Ce processus de dépistage et de repérage des enfants atteints d'un TSA reste le même pour les enfants tout au long de leur scolarité dans les écoles du système scolaire public. Il convient de noter que certaines familles décident de faire appel à des services privés de diagnostic, à leurs propres frais.

Résultats du sondage et des entrevues

- Il y a un manque important de compréhension des TSA au sein des professions médicales. Les médecins de famille, les psychologues, les psychiatres, les orthophonistes et les ergothérapeutes ont des bases de données limitées. Du coup, le dépistage et le diagnostic ne se font pas en temps voulu.
- Une fois que le cas de l'enfant a été renvoyé auprès d'un organisme d'évaluation, l'attente commence. La durée de l'attente varie d'une RRS à l'autre. Pendant cette période d'attente, la famille se retrouve seule et cherche désespérément de l'aide. Pour trouver de l'aide et du soutien ou des ressources, les familles se tournent vers Internet, les groupes communautaires et les bibliothèques — vers tout ce qui pourrait être une source d'aide. Certaines familles, pour diverses raisons, ne cherchent pas à entrer en contact avec qui que ce soit. L'équipe de spécialistes de l'autisme de la RRS a très peu de ressources disponibles à offrir à ces parents.
- Il y a plusieurs problèmes et lacunes dans le processus de dépistage et de diagnostic pour les enfants âgés de 5 à 21 ans. Les connaissances et le savoir-faire en matière d'autisme dans les écoles varient considérablement d'un endroit à l'autre dans la province. Les enseignants n'ont pas de base de connaissances sur laquelle ils pourraient s'appuyer, parce que l'autisme et ses implications pour l'enseignement ne sont généralement pas abordés dans leur formation préalable à l'enseignement. Les enseignants titulaires et les enseignants-ressources ou enseignants en centre d'apprentissage ne comprennent pas nécessairement l'autisme et ne sont pas nécessairement conscients des comportements qui peuvent être la manifestation d'un trouble du spectre de l'autisme. En outre, les membres du personnel du conseil

scolaire responsable des services aux élèves ne sont pas tous des gens qui ont de l'expérience dans le domaine de l'autisme. Ce manque de connaissances fait que les enfants autistes ne sont pas repérés et débouche souvent sur des idées fausses concernant le comportement des enfants et des décisions inutiles en matière de planification des programmes. Il arrive fréquemment que les enfants autistes qui ont des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur soient considérés comme des enfants ayant des troubles de comportement ou des problèmes d'attention ou comme des enfants têtus qui refusent de suivre les instructions. (Voir recommandations de la partie 7.)

- Il y a également des lacunes dans la dotation en personnel dans chaque RRS. Les RRS n'ont pas assez de personnes ayant à la fois les connaissances et la formation nécessaires pour effectuer une évaluation des enfants afin d'établir un diagnostic d'autisme. La liste d'attente est longue et il y a trop de temps qui s'écoule avant la famille et l'école sachent si l'enfant a un trouble du spectre de l'autisme ou non.
- Le processus de dépistage et de diagnostic pour les enfants d'âge scolaire ne se déroule pas de façon uniforme dans la province et il faut harmoniser les choses avec des services équitables pour toutes les familles. La liste d'attente pour le diagnostic est trop longue et il faut que les familles et les écoles puissent obtenir le diagnostic en temps voulu.

RECOMMANDATIONS

13. Qu'on effectue un premier test de dépistage des TSA chez tous les enfants en bas âge lors des examens médicaux à 12 mois, à 18 mois et à 24 mois. Il convient de continuer à être vigilant en ce qui concerne les manifestations des TSA après l'âge de 24 mois.
14. Que, si le soignant soupçonne que l'enfant a un TSA, il le renvoie immédiatement auprès des services de dépistage et d'évaluation pour qu'il fasse l'objet de tests médicaux approfondis dans le mois qui suit. Il convient également de faire part des résultats du diagnostic à la famille en temps voulu.
15. Que, une fois que le diagnostic de TSA est établi, le traitement ou les interventions commencent dans les trois mois qui suivent.
16. Que l'on embauche des psychologues cliniques supplémentaires avec la formation appropriée pour réduire les listes d'attente pour les enfants d'âge scolaire.
17. Qu'on effectue des enquêtes supplémentaires en vue de trouver et d'adopter un outil standard d'évaluation basé sur des pratiques exemplaires pour établir un diagnostic pour les adultes atteints d'un TSA et qu'on forme les professionnels concernés pour qu'ils puissent utiliser cet outil.



Intervention préventive

Une fois que l'enfant reçoit un diagnostic d'autisme, on le renvoie auprès d'autres services d'intervention préventive. Ces services peuvent inclure de l'ergothérapie, de l'orthophonie, de la psychologie et d'autres programmes d'intervention préventive. On combine les parents et les principaux spécialistes concernés pour former une équipe de planification chargée d'élaborer le plan de soutien familial personnalisé (PSFP), qui est le programme personnalisé pour l'enfant.

Les services professionnels sont des composantes essentielles du processus de traitement de l'enfant. L'ergothérapeute examine les problèmes de motricité globale et de motricité fine de l'enfant (tenir une feuille de papier ou un crayon, par exemple) et fait des suggestions concernant les structures de soutien qu'on pourrait utiliser pour répondre à ses besoins en intégration sensorielle (par exemple le recours à une technique avec des pressions fortes exercées sur le corps). L'orthophoniste examine les déficiences en communication de l'enfant et conçoit un traitement visant à améliorer ses aptitudes à la communication. Ces spécialistes se concentrent à la fois sur l'expressivité (c'est-à-dire notre façon de donner des informations) et sur la réceptivité (c'est-à-dire notre façon de comprendre les informations) dans la communication. Le psychologue offre une évaluation et un diagnostic et peut aider à régler les problèmes de comportement et de compréhension de la vie en société.

Les programmes d'intervention préventive aident les familles des enfants âgés de zéro à six ans qui ont des déficiences sur le plan du développement. Les responsables de ces interventions ont une formation sur le développement de l'enfant et ont recours à une approche centrée sur la famille. Le responsable des interventions joue un rôle de personne-ressource ou de soutien pour la famille et l'aide à effectuer les différentes démarches dans le système. Il existe 21 programmes d'intervention préventive en Nouvelle-Écosse. Vous trouverez une carte avec la liste complète des endroits où se trouvent ces programmes à www.earlyintervention.net.

« En tant que parent de deux enfants atteints d'autisme, je recommande vivement le programme EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention) comme première étape sur le voie de la réussite. Ce programme a mis mes garçons sur une voie qui a permis de définir la façon dont ils effectuent leur apprentissage dans un contexte scolaire. »

— commentaire d'un parent

Les garderies sont un autre service que les familles peuvent utiliser et qui a de la valeur pour elles. La garderie offre un lieu où l'enfant peut travailler sur ses aptitudes à la vie en société et ses compétences en communication dans un cadre sécurisé et favorisant l'intégration de tous. Les garderies se concentrent sur les besoins et le développement des enfants d'âge préscolaire et sont des organismes communautaires.

L'équipe du PSFP fixe des buts correspondant aux besoins de la famille et à ses objectifs pour l'enfant. Les réunions de l'équipe rassemblent tous les membres de départ de l'équipe, ainsi que d'autres personnes dont la famille indique qu'elles sont concernées par l'intervention auprès de l'enfant. L'équipe s'occupe non seulement de fixer des buts, mais également de définir les responsabilités et des stratégies spécifiques. Ce soutien se poursuit jusqu'à ce que l'enfant entame sa scolarité.

Le programme EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention)

En décembre 2004, le ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse s'est engagé à élaborer un programme provincial dit EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention) pour les enfants atteints d'un TSA, à mettre en œuvre ce programme et à fournir des fonds aux RRS et au IWK Health Centre pour le programme. On a retenu comme modèle pour le traitement la méthode dite PRT (Pivotal Response Treatment) (KOEGL et KOEGL, 2006).

On a adopté une approche coordonnée et centrée sur la famille. L'équipe responsable du traitement se compose de psychologues, d'ergothérapeutes, de spécialistes du soutien aux autistes, d'un responsable clinique et d'un orthophoniste travaillant dans les cliniques d'orthophonie de la Nouvelle-Écosse.

« [...] et puis il y a la loterie du programme EIBI, qui est tout particulièrement cruelle quand on fait face aux incertitudes liées aux troubles du spectre de l'autisme. »
— commentaire d'un parent lors du sondage

Le programme EIBI est offert selon un modèle progressif, avec une année de services directs suivie de services de consultation et de soutien. Les services directs du programme EIBI sont offerts pendant les six premiers mois à une cadence de jusqu'à 15 heures par semaine, puis avec une réduction progressive pendant les six mois qui

suivent (10 heures par semaine pendant trois mois, puis 5 à 6 heures par semaine pendant les trois mois restants). On offre une formation sur la méthode PRT (Pivotal Response Treatment) aux parents pendant l'année et on s'attend à ce que les parents appliquent ces techniques PRT avec leur enfant à chaque fois qu'ils en ont l'occasion. Ceci permet à l'élève de continuer de bénéficier des techniques PRT au-delà de la période limitée de services directs. Après cette période d'un an de services directs, les familles ont accès à des services de consultation sur le programme EIBI, dans le cadre desquels on met à la disposition des parents et des autres personnes travaillant auprès des enfants des sessions de résolution de problèmes, de soutien et de ressourcement.

Critères d'admissibilité et processus de sélection pour le programme EIBI

Si l'on reconnaît que l'intervention préventive est une des meilleures pratiques thérapeutiques pour les autistes, le programme EIBI ne concernera pas tous les enfants chez qui on a diagnostiqué un TSA. Le nombre élevé d'enfants d'âge préscolaire chez qui on diagnostique un TSA et le nombre limité de prestataires de services dans le domaine font que certains enfants changent de classe d'âge avant d'avoir pu être sélectionnés pour le programme. Le processus de sélection comprend trois phases. Il faut que l'enfant ait fait l'objet d'un diagnostic confirmé ou provisoire de TSA (autisme / trouble autistique, syndrome d'Asperger ou autisme atypique / TED-NS). Il faut tout d'abord que le diagnostic soit obtenu conformément aux critères établis par la province et utilisés par la RRS concernée pour gérer l'accès à ses services en TSA et il faut que ce diagnostic soit établi avant la date de sélection fixée à l'avance (cette date tombant généralement de quatre à six mois avant l'inscription au programme). Il faut également que l'enfant soit en mesure de participer au programme pendant au moins six mois avant d'entamer sa scolarité.

Ensuite, parmi le groupe d'enfants admissibles au sein de chaque RRS, la sélection se fait dans deux catégories d'âge : les enfants âgés de cinq ans ou plus et les enfants âgés de quatre ans ou moins (au moment du début de l'intervention). On choisit de façon aléatoire un nombre égal d'enfants dans chacun de ces deux groupes. Le nombre total d'enfants retenus pour l'inscription au programme EIBI dépend des ressources de chaque RRS.

Enfin, on approche les parents d'enfants qui ont été retenus pour passer en revue avec eux ce qu'implique la participation au programme EIBI. On discute également avec les parents du caractère intensif de ce programme et du fait qu'il peut être lourd pour la famille (à raison de jusqu'à 15 heure par semaine au domicile de l'enfant), afin que les parents puissent faire leur choix en connaissance de cause concernant leur participation au programme. Il faut que les parents s'engagent à participer au module de formation des parents prévu dans le programme. On discute avec la famille de la nécessité de renoncer aux autres formes de traitement en parallèle (comme par exemple les interventions précoces discontinues basées sur des essais), afin de pouvoir mieux évaluer l'efficacité du programme.

« Le problème de l'accès limité au programme EIBI soulève la question de savoir ce qu'on peut faire pour répartir les services de traitement existants de la façon la plus équitable possible. L'approche la plus courante est de recourir à une liste d'attente. Mais, pour tenter d'être aussi équitables que possible et après avoir consulté un spécialiste en bioéthique, nous avons choisi de faire une sélection aléatoire des enfants pour le traitement. L'avantage de la sélection aléatoire est que tous les enfants ont une chance égale d'être retenus. On sait que les listes d'attente, au contraire, sont régulièrement appliquées d'une façon qui défavorise certains groupes particuliers, surtout ceux qui sont désavantagés dès le départ (par exemple du fait que leur accès aux services de diagnostic est limité). L'un des autres avantages de la sélection aléatoire est que le problème de l'accès limité aux traitements est visible de tous. Les listes d'attente, en revanche, risquent de masquer la vraie nature du problème, parce qu'elles donnent l'impression que le traitement est disponible alors que ce n'est pas nécessairement le cas (c'est-à-dire que l'enfant risque d'atteindre l'âge scolaire avant d'avoir accès au traitement). »⁶

— extrait de la publication intitulée *Provincial Autism Centre Newsletter* de la Nouvelle-Écosse (octobre 2008); pour consulter l'article complet, voir l'annexe IV.

Résultats du sondage et des entrevues

Tableau 1 – Nombre d'enfants bénéficiant du programme EIBI et nombre d'enfants attendant d'avoir accès au programme en octobre 2009

Régie régionale de la santé	EIBI	Liste d'attente	
South Shore	4	9	
Southwest	3	5	
Annapolis Valley	11	3	
Colchester	4	8	
Cumberland	4	2	
Pictou	6	7	
Guysborough	4	6	
Cap-Breton	8	17	
IWK	23	44	
Total	67	101	

- Le programme EIBI a commencé en juillet 2005. La subvention de 4 millions de dollars par an n'a pas augmenté depuis le lancement du programme. Le service actuel n'est pas en mesure de garantir que tous les enfants d'âge préscolaire de la Nouvelle-Écosse aient accès au programme, en raison de sa capacité insuffisante et du manque de fonds. On a adopté un processus de sélection aléatoire afin d'être aussi équitable que possible pour les enfants attendant d'avoir accès au programme; mais certains enfants arrivent à l'âge scolaire avant d'avoir pu suivre le programme EIBI.
- Il existe de nombreuses garderies en Nouvelle-Écosse, à la fois en milieu rural et en milieu urbain. Même si on encourage ces garderies à offrir des programmes destinés à l'ensemble des élèves, quelles que soient leurs aptitudes, bon nombre d'entre elles ne sont pas en mesure d'accepter les enfants ayant des besoins spéciaux, parce qu'elles n'ont pas le personnel qualifié nécessaire pour offrir de bons programmes à de tels enfants. Ceci fait que la capacité d'aider les enfants ayant des besoins spéciaux dans la communauté est inégale.
- Les familles en milieu rural qui ne sont pas retenues dans le cadre du programme EIBI n'auront pas nécessairement la possibilité de

mettre leur enfant en garderie ou dans des services d'intervention préventive. Du coup, l'enfant et la famille n'ont accès qu'à un choix limité d'options, ce qui accentue leur isolement et prive l'enfant de possibilités cruciales d'intervention dès le plus jeune âge.

- Le personnel des garderies et des services d'intervention préventive ne dispose pas toujours de connaissances approfondies en matière d'autisme et ne connaît pas nécessairement les pratiques exemplaires à adopter pour aider les enfants.

RECOMMANDATIONS

18. Qu'on augmente le financement du programme EIBI, de façon à ce qu'il soit à la disposition de toutes les familles ayant un enfant d'âge préscolaire chez qui on a diagnostiqué un TSA en Nouvelle-Écosse.
19. Qu'on mette plus d'activités de formation appropriées à la disposition du personnel des garderies et des services d'intervention préventive partout dans la province.
20. Que l'équipe du PSFP crée un plan de traitement comprenant les interventions intensives appropriées, à raison de 25 heures par semaine auprès de spécialistes des TSA⁷. Qu'on offre des services en français lorsque cela est nécessaire.

Éducation

Bon nombre d'enfants intègrent à l'heure actuelle le système scolaire public avec un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme qu'ils ont généralement obtenu auprès de l'équipe de spécialistes de l'autisme du ministère de la Santé dans leur région ou d'une clinique de santé mentale.

Les enfants d'âge scolaire sont généralement inscrits à l'école publique et peuvent entamer leur année de maternelle s'ils sont âgés de cinq ans au 31 décembre de l'année en cours. Avant un nombre total de 131 000 élèves dans le système scolaire public au printemps 2010 (d'après les statistiques du ministère de l'Éducation) et un nombre modeste, estimé à 500 élèves, inscrits dans des établissements privés ou scolarisés à domicile, le nombre total d'enfants d'âge scolaire en Nouvelle-Écosse est d'environ 131 500. Les statistiques des conseils scolaires de la Nouvelle-Écosse indiquaient en janvier 2009 qu'il y avait environ 1 106 enfants entre les âges de 4 et 21 ans dans les écoles publiques qui avaient fait l'objet d'un diagnostic de TSA. Les statistiques de novembre 2009 montrent une augmentation d'environ 244 du nombre d'élèves ayant fait l'objet d'un tel diagnostic, ce qui amène le total à environ 1 350. Ce nombre ne représente que les élèves ayant fait officiellement l'objet d'un diagnostic et ne comprend ni le nombre d'élèves sur liste d'attente en vue d'une évaluation de dépistage de l'autisme ni les élèves dans les écoles publiques dont on soupçonne qu'ils ont un trouble du spectre de l'autisme mais qui n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic, pour diverses raisons. On pense que le nombre réel d'enfants des écoles publiques atteints d'autisme dans la province est plus élevé que le total indiqué par les conseils scolaires. Si l'augmentation à l'automne 2009 indiquait que 244 nouveaux élèves avaient fait l'objet d'un tel diagnostic, on peut raisonnablement s'attendre à ce que le nombre total d'élèves atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans nos écoles publiques continue d'augmenter à une cadence alarmante chaque année, ce qui entraînera un fardeau de plus en plus lourd pour notre système éducatif déjà débordé.

« [...] Je m'inquiète du manque de soutien, de traitements, d'aide pour les éducateurs qui veulent offrir aux enfants, où qu'ils situent dans le spectre des troubles autistiques, un enseignement viable qui soit efficace, utile et compétent. »

— commentaire lors du sondage

Au moment de la rédaction du présent rapport, il n'était pas possible d'obtenir le nombre d'élèves des trois écoles privées réservées aux élèves qui ont des besoins spéciaux ni celui des élèves des autres établissements privés de la Nouvelle-Écosse. On sait, cependant, qu'il y a des enfants autistes inscrits dans ces écoles.

Il n'est pas possible d'obtenir le nombre précis d'enfants d'âge scolaire qui sont scolarisés à domicile, mais les auteurs du présent rapport disposent d'informations d'ordre anecdotique indiquant qu'il y a également des enfants atteints d'un TSA parmi les enfants scolarisés à domicile.

Ce que l'on sait, c'est que le nombre d'enfants faisant l'objet d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme augmente chaque année. Comme le nombre d'élèves dans le système scolaire public de la Nouvelle-Écosse est de près de 1 350 et que l'on sait qu'il y a des enfants scolarisés à domicile et dans les établissements privés qui souffrent d'autisme, il est raisonnable d'estimer que le nombre d'élèves atteints d'autisme en Nouvelle-Écosse aujourd'hui est supérieur à 1 400.

Le CDC (Center for Disease Control) d'Atlanta, en Géorgie, a récemment publié (en décembre 2009) ses statistiques les plus récentes concernant le taux de personnes autistes, obtenues grâce à des méthodes d'enquête approfondies. On reconnaît désormais que le taux de personnes autistes est d'environ 1 sur 110 (soit environ 1 pour cent de la population) et que les garçons courent quatre à cinq fois plus de risques que les filles de faire l'objet d'un diagnostic d'autisme. De plus, d'après une nouvelle étude publiée le 5 octobre 2009 dans la revue *American Academy of Pediatrics' Journal* (Michael KOGAN *et al.*, 2009), le taux de personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme est d'1 sur 91 chez les enfants américains et d'1 sur 58 chez les garçons. Cette étude se fonde sur des données rassemblées dans le cadre de l'enquête nationale sur la santé des enfants de 2007, qui a été dirigée et financée par la HRSA (Health Resources and Services Administration) et les CDCP (Centers for Disease Control and Prevention). Ceci fait des troubles du spectre de l'autisme le trouble neurologique le plus diagnostiqué chez les enfants nord-américains aujourd'hui. Le total d'enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic de TSA est plus élevé que le total combiné de tous les enfants chez qui on a diagnostiqué le syndrome de Down (trisomie 21), la myopathie (dystrophie musculaire), la mucoviscidose, l'infirmité motrice cérébrale ou le diabète.

(Voir tableau 2 ci-dessous.) On reconnaît également aujourd’hui que les troubles du spectre de l’autisme sont la catégorie de troubles qui se transmet le plus par voie héréditaire (constat du docteur Peter GERHARDT dans « Advances in the Science and Treatment of Autism », conférence donnée à l’Université Dalhousie les 6 et 7 novembre 2009).

Tableau 2

Nom du trouble	Taux de personnes atteintes d’après le CDC
Syndrome de Down	1 sur 800
Myopathie	1 sur 769
Mucoviscidose	1 sur 2 500
Infirmité motrice cérébrale	1 sur 278
Diabète	1 sur 400
Trouble du spectre de l’autisme	1 sur 110

La question de la transition qui constitue l’arrivée à l’école est un élément crucial du processus de planification de programme et comprend quatre volets : politiques et principes directeurs, concertation, processus individualisé de planification de la transition et élaboration et mise en œuvre d’un plan de transition individualisé. On se fonde pour cela sur les politiques et les principes directeurs inclus dans la *Politique en matière d’éducation spéciale* (Ministère de l’Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2008). La transition est un volet obligatoire de l’élaboration du plan de programme individualisé (voir politique 2.7 dans la *Politique en matière d’éducation spéciale*). Le processus de transition à l’arrivée à l’école varie d’un conseil scolaire à l’autre, mais la plupart des conseils scolaires entament le processus pendant l’hiver et il se poursuit au printemps. Dans la plupart des districts scolaires, les responsables de l’intervention préventive, l’équipe du programme EIBI ou l’organisme responsable du développement des enfants informera (avec l’autorisation des parents) le système scolaire des cas d’enfants ayant des besoins exceptionnels qui vont entamer leur scolarité à l’automne. Les parents entrent eux-mêmes en contact avec l’école et informent la direction de l’école du fait que leur enfant a un TSA et entamera sa scolarité à l’automne. Il convient que l’équipe de planification de programme de l’école (consultant/spécialiste en autisme, enseignant titulaire, administrateur, enseignant-ressource et

orthophoniste des écoles), les parents, les responsables de l'intervention préventive, les services communautaires et le personnel du secteur de la santé (psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes) qui œuvre auprès de la famille se réunissent pour préparer la transition pour l'enfant. On discute des forces et des besoins que l'enfant a manifestés. On met en évidence les structures de soutien et les stratégies utiles dont l'enfant aura besoin pour réussir et on élabore un plan de transition individualisé.

La transition vers la scolarité peut comprendre une combinaison quelconque des mesures suivantes :

- Un membre de l'équipe de planification de programme peut rendre visite à l'enfant dans la garderie ou le programme d'intervention préventive qu'il fréquente et observer l'enfant dans ce milieu.
- On recommande d'organiser des visites dans l'école avec l'enfant et ses parents ou le spécialiste du soutien, pour aider l'enfant à se familiariser avec ce milieu.
- On peut organiser des visites dans la salle de classe et sur le terrain de jeu tout au long de l'hiver et du printemps.
- L'équipe de l'école peut créer un livret avec des images représentant l'école et les adultes qu'on y rencontre, pour que l'enfant puisse consulter ce livret pendant l'été avec les membres de sa famille.
- Si l'enfant suit le programme EIBI, alors les membres de l'équipe qui offre ce programme apporteront également leur soutien à l'enfant à la rentrée à l'automne, en se rendant dans l'établissement et en offrant des suggestions pour les programmes pour l'enfant.

On organise une réunion de l'équipe de planification de programme à l'automne (conformément à la *Politique en matière d'éducation spéciale*) faisant intervenir le personnel de l'école, les parents et le personnel des agences extérieures participant au processus. On définit les résultats visés pour l'année scolaire et l'équipe de l'école élabore un plan de programme individualisé (PPI) qui la guidera dans son travail. On organise d'autres réunions de l'équipe de planification de programme tout au long de l'année pour discuter des progrès accomplis par l'élève.

Dans chaque district scolaire, on trouvera un consultant ou spécialiste en autisme ayant suivi une formation sur l'autisme qui collabore et aide les équipes des écoles dans la préparation et la mise en œuvre des meilleures

pratiques en matière d'élaboration de programme et de soutien sur le plan du comportement. Si l'école a été informée de l'arrivée d'un enfant ayant un TSA et si le processus de transition décrit ci-dessus n'a pas eu lieu, alors le parent peut demander une réunion de planification de programme au début de l'automne. La direction de l'école invitera alors les membres de l'équipe de l'école à rencontrer le parent et à élaborer un plan de programme pour aider l'élève.

Du moment qu'on suit le processus de planification des transitions tel qu'il est décrit dans la *Politique en matière d'éducation spéciale*, la transition que constitue l'arrivée de l'enfant à l'école sera un bon exemple de processus de travail en équipe positif et concerté faisant intervenir tous les membres travaillant auprès de l'enfant atteint d'un TSA. Les représentants des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires et les parents de l'enfant contribuent tous à mettre sur pied un processus de transition garantissant la réussite de l'intégration de l'enfant dans le système scolaire public.

Les écoles publiques de la Nouvelle-Écosse sont guidées par la loi sur l'éducation et par les règlements établis en application de cette loi, par le *Programme des écoles publiques* et par les diverses politiques et lignes directrices élaborées en vue de guider et de définir les programmes spécifiques offerts aux élèves partout dans la province. La *Politique en matière d'éducation spéciale* (Ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2008) indique que tous les conseils scolaires de la province ont « pour responsabilité de mettre en place un processus d'identification, d'évaluation, de planification des programmes et d'évaluation de ces programmes pour les élèves qui ont des besoins spéciaux » (politique 2.2). Les équipes de planification de programme dans les écoles doivent se réunir régulièrement pour discuter des stratégies et des méthodes appropriées afin d'aider les enfants autistes. La plupart des élèves autistes ont un plan de programme individualisé qui décrit les résultats visés chaque année et les stratégies prévues pour parvenir à ces résultats.

On a mis en évidence dans les services offerts au sein du système scolaire le besoin de disposer de meilleures connaissances concernant les pratiques exemplaires et les stratégies fondées sur l'expérience clinique pour les élèves autistes. Lorsque les gens possèdent d'excellentes connaissances à ce sujet, ils parviennent à offrir à l'élève un programme utile et

l'équipe de planification de programme indique que l'élève effectue un meilleur apprentissage. Il faut que tous les membres de l'équipe de planification de programme comprennent bien ce qu'est l'autisme pour pouvoir définir les stratégies permettant de résoudre les difficultés que peut éprouver l'enfant.

Chaque conseil scolaire emploie un certain nombre de spécialistes du soutien aux élèves : consultants ou spécialistes en autisme, psychologues scolaires, orthophonistes, pathologistes et consultants en éducation spéciale. Ces personnes peuvent aider les équipes de planification de programme des écoles en leur fournissant des recommandations concernant les meilleures pratiques dans le travail auprès des élèves autistes.

Partout dans la province, les aide-enseignants apportent leur soutien aux élèves dont le processus de planification de programme indique qu'ils ont besoin d'aide sur le plan médical, sur le plan des soins personnels ou en gestion du comportement. Chaque conseil scolaire définit l'affectation de ses aide-enseignants de diverses manières et les nouvelles *Lignes directrices pour les aide-enseignants* du ministère de l'Éducation (2009) décrivent les rôles et les responsabilités de ces membres du personnel. Les élèves autistes sont des individus qui profitent bien de l'aide des aide-enseignants. L'aide-enseignant offre à l'élève le soutien dont il a besoin, sous la direction de l'enseignant dans la salle de classe ou de l'enseignant-ressource / de l'enseignant en centre d'apprentissage. En raison de l'augmentation du nombre d'élèves ayant des incapacités dans les écoles de la Nouvelle-Écosse et des restrictions budgétaires, il est de plus en plus difficile d'offrir un soutien adéquat dans ce domaine.

Entre 2003 et 2010, le ministère de l'Éducation a consacré des fonds au soutien aux élèves autistes dans le système scolaire public, selon la répartition décrite dans le tableau ci-dessous.

FONDS CIBLÉS POUR L'AUTISME ENTRE 2003–2004 ET 2009–2010

Année	Sites de démonstration STAR	Perfectionnement professionnel du ministère de l'Éducation	Transition vers l'école (services de dépistage et d'intervention préventive)	Fonds ciblés pour l'étude de la mise en œuvre de l'éducation spéciale / l'autisme accordé aux conseils scolaires pour le PP, la formation, les ressources
2003–2004			213 000 \$	
2004–2005			213 000 \$	
2005–2006		Institut d'été (Joann Seip) 55 000 \$	213 000 \$	200 000 \$
2006–2007	160 000 \$	144 900 \$	213 000 \$	200 000 \$
2007–2008	(55 000 + 55 000) 110 000 \$		213 000 \$	200 000 \$
2008–2009		250 000 \$	213 000 \$	200 000 \$
2009–2010			213 000 \$	200 000 \$
TOTAL	270 000 \$	449 000 \$	1 491 000 \$	1 000 000 \$

Le ministère de l'Éducation a préparé et offert, en consultation avec les consultants/spécialistes en autisme des conseils scolaires qui composent l'équipe consultative provinciale sur l'autisme en éducation, de nombreux programmes de formation pour les consultants/spécialistes en autisme, les enseignants en salle de classe, les orthophonistes, les psychologues scolaires, les enseignants-ressources et les enseignants en centre d'apprentissage. On a pris soin de s'assurer que les activités de perfectionnement professionnel se concentrent exclusivement sur les approches fondées sur l'expérience clinique. Les écoles de la Nouvelle-Écosse ont adopté depuis plusieurs années la philosophie dite TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children) et suivi la pratique d'un enseignement structuré pendant la mise en évidence des caractéristiques de l'autisme. Les activités de formation ont porté sur les aspects suivants :

- Division TEACCH – Profil d'évaluation des transitions TEACCH

- Stratégies pour l'enseignement aux enfants autistes fondées sur la recherche (programme STAR)
- Méthode PRT (Pivotal Response Treatment)
- Évaluation des compétences de base sur le plan de la langue et de l'apprentissage – Version révisée (Assessment of Basic Language and Learning Skills—Revised, ABLLS-R)
- Ziggurat
- System global de planification pour l'autisme (Comprehensive Autism Planning System, CAPS)
- Évaluation fonctionnelle avec enseignement des routines du quotidien (Functional Assessment Teaching Everyday Routines, FACTER)
- Intégration sensorielle (IS)

Parmi les résultats visés pour ces formations, on note

- l'amélioration des connaissances et des compétences au sein de chaque conseil scolaire
- l'amélioration des processus de planification de programme et de l'apprentissage pour les élèves autistes, selon ce qu'indiquent les enseignants et les parents

« Après ce désastre qu'a été l'école secondaire, j'ai été sauvée par le collège et l'université. J'y ai découvert qu'il y avait des gens bizarres partout. »

— extrait du récit de Susan (p. 19)

L'initiative de formation du ministère de l'Éducation a porté ses fruits et il convient de la maintenir afin de développer les capacités du système scolaire. Même si de nombreux enseignants ayant suivi une formation ont désormais une meilleure compréhension de l'autisme, il reste encore de nombreux membres du personnel dans le monde de l'éducation qui n'ont pas eu la possibilité de suivre de formation. Ces personnes ont du mal à adopter des programmes et des stratégies appropriées en vue d'aider les élèves autistes dans la salle de classe.

Le processus de transition de l'école à la communauté devrait être entamé lorsque l'élève ayant un TSA commence le premier cycle du secondaire. L'équipe de planification de programme, qui inclut les parents, se réunit pour discuter des résultats visés à long terme pour l'élève. L'élève lui-même assiste à ces réunions si cela est approprié, pour faire part de ses suggestions et de ses idées concernant ses aspirations et ses espoirs

pour l'avenir. L'équipe de planification de programme conçoit un plan de transition qui décrit les besoins et les résultats visés à chaque niveau jusqu'à la fin des études secondaires. Il est tout particulièrement crucial d'avoir un plan soigneusement défini pour l'enseignement à l'élève des aptitudes à la vie quotidienne, au travail et à la vie en communauté, afin de lui permettre de mener une vie complète à l'issue de ses études secondaires dans le public ou le privé. Même si l'âge de fin des études secondaires est généralement de 18 ans, dans de nombreux cas les élèves et leur famille choisissent de poursuivre la scolarité jusqu'à l'âge de 21 ans. La transition après l'école secondaire s'avère problématique pour de nombreux élèves et leur famille, parce qu'ils ne trouvent que peu de possibilités d'emploi, de vie sociale et de loisirs dans leur communauté. Les possibilités qui existent pour les élèves atteints d'un TSA dans la province lors de la transition après la fin des études secondaires sont limitées, de sorte que le jeune adulte finit souvent par rester au domicile familial, sans savoir quoi faire ni où aller.

Les options d'études postsecondaires sont elles aussi limitées pour les élèves après l'école. Le Nova Scotia Community College (NSCC) offre une place par programme et par campus dans le cadre de ses admissions spéciales pour les élèves ayant suivi un plan de programme individualisé au secondaire. Ceci limite beaucoup le nombre d'élèves ayant un TSA qui ont accès à une place dans le programme de leur choix et restreint du même coup leurs possibilités de formation et de carrière professionnelle. Il existe de nombreux cours au NSCC qui conviennent très bien au style d'apprentissage d'un élève ayant un TSA et qui amélioreraient les possibilités qu'ont ces individus de mener une vie productive et gratifiante.

Certains élèves ayant un TSA s'inscrivent à l'université et ont le plaisir de découvrir d'autres personnes qui partagent leurs centres d'intérêt et leur type de comportement bien particulier. Ils continuent cependant à rencontrer des difficultés dans l'apprentissage et de l'organisation et les interactions sociales restent problématiques.

« Je trouve, en tant qu'éducateur, que la plus grande difficulté est de bien répondre aux besoins compliqués de certains de mes élèves sur le plan du travail scolaire, de la vie en société, de l'affectif, du comportement et des perceptions sensorielles. »

— commentaire issu du sondage

Résultats du sondage et des entrevues

- Le processus de planification de programme décrit dans la *Politique en matière d'éducation spéciale* n'est pas suivi de façon uniforme partout dans la province.
- Même avec les sessions de perfectionnement professionnel offertes à l'heure actuelle par le ministère de l'Éducation et par les conseils scolaires eux-mêmes, les écoles et les parents disent qu'il y a encore trop d'administrateurs scolaires, d'enseignants, d'aide-enseignants, d'orthophonistes, de psychologues scolaires et d'autres membres du personnel des conseils scolaires qui n'ont pas une assez bonne compréhension des TSA.
- L'une des plus grandes lacunes dans les services, d'après les écoles, c'est le manque de services d'ergothérapie pour les élèves autistes. Les recherches prouvent de façon convaincante que les personnes autistes ont des difficultés d'intégration sensorielle et peuvent se sentir débordées par les signaux sensoriels en provenance de leur milieu. Bon nombre des comportements des autistes découlent de leur incapacité de gérer les signaux auditifs, visuels, olfactifs et tactiles dans l'environnement scolaire qui les agresse au quotidien. Ils se retrouvent alors dans un état de confusion, d'anxiété, de contrariété, de crainte et d'agitation. L'une des solutions qui fonctionnent bien pour les interventions qui cherchent à aider les élèves dans ce domaine, ce sont les suggestions de l'ergothérapeute. Les conseils scolaires n'ont pas d'ergothérapeutes à leur emploi et il faut qu'ils s'efforcent de faire des recherches dans ce domaine par eux-mêmes ou en collaboration avec des ergothérapeutes de la région qui sont à l'emploi du ministère de la Santé.
- Parmi les 34 recommandations faites par le Comité d'étude de la mise en œuvre de la politique en matière d'éducation spéciale (en juin 2001), on note une recommandation concernant l'augmentation de la dotation en personnel dans le domaine des psychologues scolaires et des orthophonistes dans la province. On a pris des mesures à la suite de cette recommandation et embauché des personnes supplémentaires grâce à un financement ciblé du ministère de l'Éducation. En 2001, cependant, le taux d'autistes en Nouvelle-Écosse était d'environ 1 personne sur 250. Aujourd'hui, comme nous l'avons indiqué plus

haut, le taux reconnu est d'1 personne sur 110 (CDC). La dotation en personnel spécialisé qui existe aujourd'hui ne suffit pas à répondre aux besoins d'une population toujours plus nombreuse d'élèves ayant un TSA dans notre système scolaire.

- Partout dans la province, les conseils scolaires indiquent qu'ils ont de plus en plus besoin non seulement de spécialistes supplémentaires dans les écoles, mais aussi d'une amélioration des connaissances concernant les troubles du spectre de l'autisme. Les orthophonistes en particulier sont surchargés de travail dans leurs efforts pour offrir des services aux élèves qui ont des problèmes de communication à l'école publique. Comme les élèves autistes ont généralement des problèmes importants de communication, on exploite au maximum les capacités des orthophonistes pour tenter d'offrir des services adéquats à ces élèves. En raison de ces ressources limitées, certains enfants autistes sont parfois « en attente », alors que d'autres enfants n'ayant pas fait l'objet d'un diagnostic d'autisme ont droit à des sessions de thérapie. Ou bien on a la situation inverse.
- De même, les enseignants-ressources et les enseignants en centre d'apprentissage ont de la difficulté à offrir des services adéquats et des programmes appropriés aux élèves avec leur charge de travail existante. En raison du nombre toujours plus important d'élèves ayant divers besoins exceptionnels et en particulier d'élèves autistes, ces enseignants ne sont pas en mesure de mettre sur pied et de mettre en œuvre les programmes dont les élèves autistes ont besoin. Même s'ils suivent des sessions de perfectionnement professionnel sur les pratiques exemplaires dans le domaine, soit auprès du ministère de l'Éducation soit dans leur propre conseil scolaire, ils n'ont pas le temps, avec leur charge de travail, de réellement mettre en œuvre le programme pour les autistes, avec ses approches à facettes multiples.
- Les gens indiquent que les nouveaux enseignants arrivant dans le système éducatif n'ont que peu ou pas de connaissances en matière de TSA et sur l'art d'enseigner à de tels élèves. Les programmes de formation à l'enseignement en Nouvelle-Écosse offrent rarement des cours sur les TSA. Il faudrait que les enseignants aient des connaissances approfondies en matière de TSA avant même leurs débuts

« Mon fils reçoit un bloc de trois mois de services d'orthophonie, puis doit faire une pause dans ce traitement pendant le reste de l'année. Il vient tout juste de commencer à parler, à l'âge de 9 ans. Les services d'orthophonie jouent un rôle crucial à ce stade. C'est injuste d'éliminer ces services de son programme. »

— commentaire d'un parent

dans la profession, que ce soit en tant qu'enseignant titulaire ou en tant qu'enseignant remplaçant. De nombreuses provinces du Canada ont déjà des universités ou des collèges qui se spécialisent en autisme et offrent des diplômes ou des certificats portant spécifiquement sur l'autisme. Avec le nombre croissant d'enfants ayant un TSA en Nouvelle-Écosse, ce manque de possibilités de spécialisation dans les TSA est une lacune qu'il faut combler.

- Les gens indiquent que la transition vers la communauté ou les études postsecondaires est un processus problématique et difficile. Les écoles disent qu'elles ont une charge de travail de plus en plus importante et n'ont pas assez de temps pour élaborer et mettre en œuvre de bons plans de transition.
- Le nombre d'élèves ayant un TSA qui vont devoir passer par cette transition après l'école publique dans un avenir proche est important. Les familles et les écoles s'inquiètent beaucoup du fait qu'il n'y a que très peu de structures de soutien et d'options disponibles dans la province pour ces personnes. Si l'on ne dispose pas d'un plan de transition clair avec des placements appropriés dans la communauté, cela exercera des pressions supplémentaires sur les programmes et les services déjà limités qui sont disponibles au sein du ministère des Services communautaires.
- Le ministère de l'Éducation et les conseils scolaires régionaux ont investi des millions de dollars dans la formation et la préparation des élèves ayant un TSA à cette transition vers la vie dans la communauté. Il semble qu'il y ait un manque de coordination entre les agences et les options offertes pour aider ces élèves à la fin de leur scolarité dans l'enseignement public.
- Les parents disent souvent que la raison pour laquelle ils veulent que leur enfant reste à l'école jusqu'à l'âge de 21 ans est le manque de services disponibles, que ce soit en matière de logement, d'emploi ou de structures de soutien.

RECOMMANDATIONS

21. Que le ministère de l'Éducation accorde à tous les conseils scolaires des subventions ciblées pour favoriser le perfectionnement professionnel et les initiatives régionales en matière d'autisme. Il convient d'augmenter et de réexaminer ces subventions chaque année. De surcroît, il convient d'augmenter ces subventions afin de tenir compte de l'augmentation du nombre d'enfants dans le système scolaire public chez qui on a diagnostiqué un TSA.
22. Que le ministère de l'Éducation continue de financer le poste de consultant en autisme pour la province de la Nouvelle-Écosse. Le titulaire de ce poste devrait gérer la stratégie provinciale en matière d'autisme et jouer un rôle de leader dans la coordination du perfectionnement professionnel, selon les besoins indiqués par les conseils scolaires dans la province.
23. Que tous les conseils scolaires de la Nouvelle-Écosse s'assurent que leur dotation en personnel comprend un spécialiste ou consultant en autisme qui soit en mesure de répondre aux besoins de formation et de soutenir les équipes de planification de programme dans les écoles.
24. Que l'on améliore la dotation en orthophonistes, afin que les conseils scolaires disposent d'un personnel supplémentaire. Il faudrait que les conseils scolaires régionaux disposent de services d'ergothérapie, afin d'aider les écoles à répondre aux besoins des élèves ayant un TSA sur le plan sensoriel.
25. Que le ministère de l'Éducation accorde à chaque conseil scolaire régional un financement ciblé pour le poste de responsable des transitions. Le titulaire de ce poste travaillerait en collaboration avec les écoles secondaires, les ministères du gouvernement et les organismes communautaires afin de faciliter la transition à la fin de la scolarité dans les écoles publiques.
26. Qu'on offre à tous les membres du personnel (administrateurs, enseignants, aide-enseignants, chauffeurs d'autobus, personnel des écoles privées, etc.) concernés par l'éducation des enfants ayant un TSA une formation continue axée sur les pratiques exemplaires dans le domaine de l'éducation pour personnes autistes.
27. Que l'on accorde aux conseils scolaires un financement ciblé pour l'achat de ressources qui aideront à répondre aux besoins de programmes pour les élèves ayant un TSA.
28. Que les collèges et les universités de la Nouvelle-Écosse s'engagent à offrir des programmes postsecondaires aux élèves qui obtiennent un diplôme de fin d'études secondaires dans le système scolaire public avec des crédits désignés comme étant des crédits PPI. Nous recommandons également de créer des places supplémentaires dans les programmes pour les élèves ayant suivi un PPI.



29. Que le ministère de l'Éducation s'assure que chaque université de la Nouvelle-Écosse qui offre un programme menant à un diplôme en sciences de l'éducation offre un cours obligatoire sur les troubles du spectre de l'autisme à tous les étudiants inscrits à un tel programme.
30. Qu'une des universités de la Nouvelle-Écosse devienne un chef de file en matière d'éducation des autistes. Cette université offrirait des diplômes avec spécialisation en autisme comparables à ceux qui sont offerts dans les autres provinces du Canada.
31. Que le personnel des universités et des collèges ait la possibilité de suivre des formations dans le domaine des TSA.

Soins de relève, logement, services sociaux et programmes de loisirs

Bon nombre de familles ayant la charge d'un individu atteint d'autisme vivent une part importante de stress en raison des nombreuses responsabilités supplémentaires qu'elles doivent assumer dans les soins à prodiguer à ce membre de la famille. La plupart des familles ont de lourdes responsabilités et ont tendance à souffrir d'épuisement en raison de l'intensité des efforts qu'elles accomplissent au nom de l'enfant. Les troubles du spectre de l'autisme suscitent beaucoup de stress dans la famille en raison de leur complexité. Ils affectent la capacité de fonctionner à la maison, dans l'école et dans la communauté. Les TSA ont un gros impact sur la capacité qu'a l'individu de communiquer, d'acquérir des aptitudes à la vie quotidienne dont il a besoin pour se débrouiller et de nouer des relations personnelles ou des relations de travail dignes de ce nom.

Les familles nous ont fait part de leurs difficultés face à la gestion des exigences associées à la maladie, comme les suivantes (entre autres) :

- fréquence des rendez-vous médicaux pour obtenir l'aide de spécialistes
- rencontres et sessions de formation / d'apprentissage avec le personnel de l'école, les spécialistes et les prestataires de soins
- coordination des soins dans le domaine des services
- recherches
- démarches pour demander des services de soutien
- efforts pour défendre les intérêts des autistes
- en plus des soins, y compris les soins personnels, nécessité de superviser l'individu constamment et de préserver sa sécurité

Les services qui reconnaissent la nécessité du soutien et de l'aide financière et qui offrent un tel soutien et une telle aide sont cruciaux pour permettre à la famille de fonctionner.

« Les parents des gens qui ont un TSA portent depuis longtemps l'essentiel du fardeau des difficultés associées à la prise en charge d'un patient atteint d'un TSA. Bon nombre de professionnels et de fournisseurs de soins reconnaissent l'immense pression que cette prise en charge exerce sur les individus, les familles, les familles au sens large, les relations personnelles et la santé. Mais ce sont bel et bien avant tout les parents qui ont la charge la plus lourde et qui subissent de plein fouet l'effet sur leur propre santé, sur leur famille et sur les sociétés dans lesquelles ils vivent. »

— extrait de New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (Nouvelle-Zélande)

« Mon mari et moi avons eu tous deux à consulter un conseiller matrimonial afin de gérer la réalité et la douleur que représente le fait d'avoir des enfants autistes. »

— commentaire d'un parent lors du sondage



Programme de soutien direct aux familles

Le programme de services pour handicapés (PSH) du ministère des Services communautaires offre divers programmes et diverses aides financières pour les familles qui ont la charge d'un membre ayant une incapacité et qui vit au domicile familial.

La fonction du programme de soutien direct aux familles (PSDF) est

- d'aider les handicapés à continuer à vivre au domicile familial
- de renforcer au maximum les structures de soutien pour la famille et la participation de la communauté
- d'éviter ou de retarder le placement de l'individu dans un foyer
- de mettre en place des transitions en douceur et sans anicroches entre les différents services et les différentes structures de soutien pour les enfants

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AU PSDF POUR LES ENFANTS (PSDFE)

Pour assurer l'admissibilité au PSDFE, il faut que le processus de demande ou d'évaluation indique que l'enfant et sa famille répondent aux critères suivants :

- La famille et l'enfant sont des résidents permanents de la Nouvelle-Écosse.
- L'enfant a moins de 19 ans.
- L'enfant vit au domicile d'un membre de la famille ou d'un tuteur.
- Un clinicien agréé a fait chez l'enfant un diagnostic d'incapacité intellectuelle légère ou modérée avec difficultés importantes sur le plan comportemental, qui a été établi avec pièces justificatives au cours des deux dernières années.
- Un clinicien agréé a fait chez l'enfant un diagnostic d'incapacité intellectuelle grave, qui a été établi avec pièces justificatives au cours des deux dernières années.
- L'enfant a une incapacité physique importante avec des limitations encore présentes à l'heure actuelle de ses capacités fonctionnelles du fait de cette incapacité, qui entravent de façon grave sa capacité de participer aux activités de son âge dans la vie quotidienne, selon ce qui a été déterminé par un clinicien approuvé.

- La famille répond aux critères des lignes directrices du PSDFE concernant le revenu familial.
- La famille accepte de prendre part au processus d'évaluation.

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AU PSDF POUR LES ADULTES (PSDFA)

Pour assurer l'admissibilité au PSDFA, il faut que le processus de demande ou d'évaluation indique que le candidat / l'individu et sa famille répondent aux critères suivants :

- Le candidat et sa famille sont des résidents permanents de la Nouvelle-Écosse.
- Le candidat est âgé de 19 ans ou plus.
- Le candidat vit au domicile d'un membre de la famille ou d'un tuteur.
- Le candidat a fait l'objet d'un diagnostic médical indiquant un ou plusieurs des problèmes suivants : incapacité intellectuelle, maladie mentale chronique ou incapacité physique.
- Le candidat et sa famille ont des besoins auxquels on n'a pas répondu, selon ce qu'indique le processus d'évaluation.
- Le candidat répond aux critères financiers d'admissibilité définis dans la politique et les règles de procédure du PSDF.
- Le candidat et sa famille accepte de participer au processus d'évaluation tel qu'il est décrit dans la politique et les règles de procédure du PSDF.

Le coordinateur des soins du PSDF rencontre la famille pour évaluer sa situation et mettre en évidence les structures de soutien dont a besoin l'individu. Il s'agit d'un processus très personnalisé. Si la candidature est approuvée, cela signifie que la famille qui s'occupe d'un membre ayant une incapacité va recevoir une aide financière pour couvrir les coûts extraordinaires associés aux besoins de soutien de l'individu. Il peut s'agir de choses comme les soins de relève, le transport pour se rendre aux rendez-vous médicaux et les fournitures et l'équipement pour les soins médicaux ou les soins personnels. Les familles indiquent généralement que ce dont elles ont le plus besoin, ce sont les services de relève planifiés et les services de relève en cas d'urgence. Les familles ont deux options : elles peuvent soit chercher elles-mêmes leurs propres prestataires de soins de relève soit accéder à un programme formel de soins de relève.

« Ce qui est le plus difficile à faire, c'est "prendre soin de soi-même". Mais c'est aussi ce qui, d'après les parents, est le plus crucial s'ils veulent pouvoir continuer à assurer les soins. »

— HUTCHINSON et al., *Creating Respite Solutions for Nova Scotia Families with Chronically High Needs Children and Adult Children*



Services de relève

Pour que les familles puissent bien fonctionner et jouir de la qualité de vie à laquelle toutes les familles devraient avoir droit, il est crucial de leur offrir un accès facile en temps voulu à des services et de structures de soutien de relève. Les structures de soutien dans la communauté concernent les soins généraux prodigués à un individu ayant des besoins spéciaux et sa supervision. Ces structures se concentrent sur le développement des relations et de l'autonomie de l'individu dans le cadre d'activités de loisir et de détente. Ces activités peuvent se dérouler au domicile familial ou dans divers cadres communautaires. La relève permet aux personnes qui ont la charge de l'individu de faire une pause, tout en offrant des activités amusantes et positives à l'individu.

Le programme de services de relève régionaux est financé par l'entremise du ministère des Services communautaires. Il y a quatre programmes dans la province offrant des services de relève pour les enfants handicapés, afin de soulager les parents/familles ou principales personnes ayant la charge de ces enfants, tout en proposant aux individus bénéficiant des soins de relève des activités positives et gratifiantes. Les soins sont généralement offerts de façon individualisée.

Le programme de services de relève régionaux comprend deux principaux volets. Le premier volet consiste en un soutien offert aux familles qui ne sont pas en mesure de trouver des prestataires de services de relève qui conviennent. Grâce à ce programme, on recrute des candidats au poste de prestataire de services de relève, on fait une sélection et on offre la formation nécessaire aux candidats retenus. On renvoie ensuite les candidats qui conviennent auprès des familles, qui leur font passer une entrevue et qui choisissent la personne qui leur convient le mieux. Le deuxième volet offre des services de relève aux familles en dehors du domicile familial. Les familles ont accès à un appartement où les services de relève sont offerts à leur enfant et à un responsable des services de relève qui est à leur disposition pendant une certaine période.

Les qualifications du préposé aux soins de relève peuvent varier grandement, selon les besoins de la famille concernée et la disponibilité de personnes qui sont qualifiées et ont suivi la formation appropriée. Les préposés aux soins de relève sont souvent des étudiants dans des

domaines d'études apparentés, des aide-enseignants, des enseignants, des membres du personnel de foyers ou de résidences de type « Small Options », des fournisseurs de soins pour les enfants ou des conseillers dans le domaine des loisirs ou des camps. Il est souvent difficile pour la famille d'avoir accès à des préposés qualifiés. Certaines familles sont tout simplement débordées et peuvent avoir, pour diverses raisons, des difficultés à gérer le travail de planification qu'exigent l'embauche et la formation des préposés aux soins de relève. Cela fait qu'il arrive que ces familles reçoivent des fonds pour les soins de relève mais n'aient pas l'occasion de se servir de ces fonds et de profiter, du même coup, des pauses dont elles ont pourtant bien besoin.

Résidences et services de logement

Le PSH offre toute une gamme de services en résidence. En plus du PSDF, il propose le programme de familles de substitution (dans des familles qui ont reçu l'approbation et la formation nécessaires pour pouvoir offrir une aide au domicile familial), le programme d'aide à la vie autonome, un programme de logement en appartement avec soutien pour les individus qui n'ont besoin que d'un soutien minimal (moins de 21 heures par semaine), des placements en milieu communautaire et tout un éventail de services en résidence agréée. On offre des services de placement en fonction du niveau de soutien nécessaire selon l'évaluation. Le PSH est un programme auquel on participe à titre volontaire et qui a pour mandat d'offrir des services appropriés en temps voulu et de proposer une vision permettant aux individus handicapés de réaliser leur plein potentiel au sein de leur propre communauté.

Le PSH ne dispose pas d'informations statistiques qui permettraient de déterminer le nombre de personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de TSA. Il a une liste d'attente et les options pour le placement des individus sont offertes selon le niveau de priorité des besoins et l'urgence de la situation. On est en train de réaliser une refonte des services du PSH en vue d'élargir les capacités d'accueil en résidence et d'offrir des services appropriés au bon endroit et au bon moment.

Programmes d'activités sociales et de loisirs



L'isolement social a un impact profond sur les personnes autistes. Il entraîne souvent un manque de relations avec des camarades en dehors de l'environnement scolaire et familial. Les résultats du sondage de l'ÉCGA indiquent que, pour les familles et les individus ayant un TSA, les programmes d'activités sociales sont l'un des besoins les plus importants.

Certains individus autistes risquent de ne jamais pouvoir entretenir de bonnes relations sociales avec des camarades. Certaines personnes s'efforcent vraiment d'avoir des interactions, mais en raison de la gravité de leur déficience, elles

finissent par être isolées sur le plan social. Cet isolement social commence souvent avant même le début de l'adolescence. Le comportement varie en fonction de la gravité des difficultés de l'individu sur le plan social et sur le plan de la communication.

Avec des interventions appropriées fondées sur des pratiques exemplaires, il est possible de faire en sorte que les individus autistes connaissent une plus grande réussite sur le plan social. On a tendance à proposer de telles stratégies sous forme intensive dans les premières années, dans le cadre de programmes bien établis. Mais à mesure que les individus grandissent, l'offre de programmes s'affaiblit ou manque de coordination afin de compenser leurs déficiences sur le plan social.

À l'heure actuelle en Nouvelle-Écosse, on ne dispose que de peu de programmes d'activités sociales et de loisirs conçus pour aider les individus autistes. Il existe bien certains programmes dans la province, mais ils ne sont disponibles que dans certaines communautés. Ce type de programme devrait être disponible partout. Les programmes qui se sont développés jusqu'à présent relèvent d'organismes privés ou d'efforts effectués à la base par les gens dans la communauté. Il est difficile de maintenir des programmes durables sans disposer d'un financement ciblé.

Les besoins bien particuliers des personnes autistes exigent des programmes d'activités sociales et de loisirs qui sont spécialisés. Notre sondage indique que, même s'il existe certaines possibilités d'activités sociales et de loisirs, les programmes actuels ne permettent pas de répondre aux besoins des individus autistes.

On peut disposer de toutes sortes de possibilités de favoriser la réussite de l'intégration des personnes autistes en incorporant plus de programmes d'activités sociales et de loisirs qui favorisent l'intégration.

Résultats du sondage et des entrevues

- Les enfants qui ont une forme grave d'autisme ont souvent des comportements extrêmes qui peuvent être destructeurs et violents. Il arrive que la famille ne soit pas en mesure de continuer à prendre soin de l'enfant et n'arrive pas non plus à trouver un préposé en soins de relève pour l'aider au domicile familial. Dans certains cas, les parents sont obligés d'abandonner leur enfant en raison du niveau de soins et de supervision dont il a besoin. Il n'existe que peu d'options appropriées pour de tels enfants dans la province. La famille est souvent obligée de parcourir de grandes distances pour rendre visite à son enfant une fois qu'il est pris en charge par le ministère des Services communautaires.
- Le programme de soutien direct aux familles offre un soutien et une aide financière bien utiles aux familles; mais les critères d'admissibilité imposent des limites importantes pour les gens qui ont vraiment besoin du programme. Il faut une définition de la notion de « capacités intellectuelles » pour l'accès au programme de soutien direct aux familles. Plusieurs professionnels et parents ont le sentiment que les enfants et les jeunes atteints du syndrome d'Asperger ou d'un autisme avec capacités fonctionnelles d'ordre supérieur et comportements difficiles sont désavantagés parce qu'ils ne sont pas conformes aux critères du programme concernant les capacités intellectuelles. On convient généralement que cette catégorie de jeunes est vulnérable et qu'il faudrait considérer ces jeunes et leurs familles comme ayant besoin d'un soutien direct. Du coup, les individus ayant un autisme avec capacités fonctionnelles d'ordre supérieur ou le syndrome d'Asperger risquent de ne pas être admissibles au PSDF. Les lignes directrices concernant les critères financiers pour l'admissibilité imposent également des limites aux familles ayant besoin de services de relève. Ces lignes directrices sur les niveaux de revenu risquent de priver les familles des options dont elles ont besoin pour les soins de relève et peuvent avoir un impact sur les décisions que prennent les parents concernant leur carrière professionnelle.

- Les familles qui reçoivent des fonds pour les soins de relève ont le choix soit de recruter, de former et d'embaucher leur propre préposé aux soins de relève soit d'accéder à un des quatre programmes régionaux de services de relève. Les familles disent qu'il est souvent difficile, sinon impossible, de trouver quelqu'un qui puisse offrir des soins de relève au domicile familial. Certains membres des familles disent également qu'ils ne sont pas en mesure d'assurer la formation d'un préposé aux soins de relève. Dans les familles ayant un enfant aux problèmes de comportement graves, les parents sont souvent incapables de trouver et de garder un préposé aux soins de relève. Les familles qui ont réussi à trouver, à former et à embaucher un préposé vivent avec la peur constante de perdre cette personne si elle trouve un autre emploi et de devoir tout recommencer.
- Les familles disent qu'il n'existe que très peu d'options de soutien pour le logement et l'emploi de leur enfant après l'école. Du coup, de nombreux jeunes adultes vivent toujours au domicile familial et n'ont pas la possibilité de vivre leur propre vie en dehors de la structure familiale. Bon nombre de personnes disent que les occasions de participer à des activités sociales ou de loisir sont limitées et que, de ce fait, elles ne parviennent à nouer que très peu de relations d'amitié.

« Des camps, encore des camps, pour toutes les périodes de congé pendant l'année scolaire : Noël, mars, été, etc. À la journée, à la semaine, au mois, etc. Selon les besoins de l'enfant. AVEC AIDE FINANCIÈRE. »

— un parent

- En raison du manque d'options de logement ou d'hébergement en résidence dans la province pour les individus autistes, les parents et les membres des familles disent qu'ils s'inquiètent de ce qui arrivera à leur enfant qui vit toujours au domicile familial quand ils ne seront plus là. Ils sont souvent les seules personnes s'occupant de ces individus autistes, parce qu'il n'y a pas de soutien pour le logement ou l'hébergement dans leur communauté ou à proximité.

- Les personnes qui s'occupent des autistes sont un élément vital de notre société. En les aidant, nous pouvons tous contribuer à renforcer la cohésion et le dynamisme de notre communauté. Les familles et les personnes qui ont la charge d'individus atteints d'un TSA sont des gens qui jouent un rôle essentiel dans la vie de ces individus et elles ont besoin d'un soutien supplémentaire qu'il faut prendre en compte pour s'assurer qu'elles puissent elles aussi jouir de l'intégration sociale que les autres membres de la communauté prennent pour acquise. Ces personnes sont souvent frustrées,

extrêmement fatiguées et épuisées en raison du niveau des soins qu'ils doivent prodiguer à l'individu autiste.

- Les familles qui s'occupent d'un adulte, d'un enfant ou de plusieurs enfants autistes subissent un stress d'un niveau considérable. Le comportement de l'individu atteint d'un TSA affectera tous les autres membres de la famille. Il faut aussi s'efforcer de répondre aux besoins des autres membres de la famille. Les possibilités qu'ont les familles et les enfants de participer à des programmes de loisirs sont limitées, de même que les possibilités qu'a l'individu autiste de s'amuser et de faire des activités physiques avec ses camarades.
- La plupart des Néo-Écossais autistes ne disposent d'aucun programme d'activités sociales ou de loisirs.
- On ne dispose d'aucun soutien financier pour les programmes d'activités sociales ou de loisirs spécialement conçus pour les autistes.
- Les programmes d'activités sociales ou de loisirs pour autistes exigent une approche fondée sur les pratiques exemplaires et un personnel ayant suivi une formation sur l'autisme.

RECOMMANDATIONS

32. Que l'on réexamine les critères du programme de soutien direct aux familles du ministère des Services communautaires. Plus précisément, il convient de revenir sur la définition d'une incapacité « intellectuelle » et les critères concernant les revenus pour l'admissibilité. Il faut que l'admissibilité à ce programme se fonde sur les besoins de la famille et sur les circonstances individuelles, afin de garantir que les familles qui puissent profiter le plus des services de relève reçoivent une aide financière.
 33. Qu'on élabore une boîte à outils pour la formation, afin de recruter et de fidéliser les préposés qui travaillent auprès d'individus ayant un TSA. Il convient de définir, dans le cadre de cette boîte à outils, la liste des critères concernant les compétences de base et l'expérience des préposés, afin qu'ils offrent des services de qualité aux individus ayant un TSA pendant toute leur vie. Il existe des programmes régionaux de services de relève, mais il convient de donner aux préposés aux soins de relève une formation spécifique sur les TSA.
- 
34. Qu'on mette à la disposition de tous les adultes ayant un TSA des options de logement appropriées dans la communauté, en fonction des besoins et des capacités de chaque individu ayant besoin d'aide.
 35. Qu'on élabore et mette sur pied des programmes spécifiques de loisirs favorisant l'intégration des autistes pour les périodes après l'école et les vacances (Noël, mars, été) pour toutes les classes d'âge partout dans la province.
 36. Qu'on crée des possibilités de programmes de loisirs pour les individus atteints d'un TSA âgés de 21 ans ou plus.
 37. Qu'on crée un système de subventions afin de répondre aux besoins de programmes d'activités sociales et de loisirs de divers organismes du secteur de l'autisme.
 38. Qu'on offre un financement ciblé aux départements de loisirs partout dans la province pour qu'ils mettent en place des programmes de loisirs conçus spécifiquement pour les individus autistes.

Les familles

La face cachée de l'autisme

J'ai la tête lourde, mon cœur bat la chamade, j'ai un nœud dans l'estomac. Mon corps tremble, je sue à grosses gouttes. Je respire profondément, j'expire tout doucement pour essayer de contrôler les symptômes. La grippe? Tu parles. Je suis tout simplement aux prises avec la face cachée de l'autisme.

Vivre avec l'autisme, c'est comme faire le tour en montagnes russes le plus spectaculaire que vous puissiez imaginer : les hauts les plus hauts, les bas les plus bas, de grandes boucles et des virages ahurissants à vous couper le souffle. Aujourd'hui, nous sommes dans le creux de la vague.

Chez nous, l'autisme, c'est presque comme une prison dont notre fils serait le gardien. C'est lui qui établit les règles, qui inflige les punitions. Il y a des rituels immuables qui sont en place; tous les jours sont identiques. La radio et la télévision sont allumées 24 heures sur 24. L'ordinateur est branché sur son site Web préféré. Si le moindre détail est différent, Dieu nous aide!

Dans la voiture, il nous dit quoi faire : quand tourner, quand nous arrêter, quels morceaux de musique jouer.

Nous respectons à la lettre les innombrables règles. Notre punition? Des crises et des piques de colère inimaginables pour une personne saine d'esprit. Des cris à vous creuser les tympans. Des coups dans tous les sens comme un cow-boy sur un taureau enragé. Des pleurs à vous briser le cœur. Nous sommes littéralement en sang, couverts de contusion et effondrés.

Rien ne marche. Aucune forme de discipline, de thérapie, aucun médicament. Nous ne pouvons que nous rappeler à nous-mêmes qu'il faut respirer et continuer, d'une manière ou d'une autre, à survivre. Mais à mesure que les crises s'intensifient, s'aggravent, que notre cher garçon continue de grandir, de prendre des forces, nous sommes bien obligés de nous rendre à l'évidence que, si les choses ne s'améliorent pas très vite et considérablement, nous ne pourrions peut-être plus le garder. Nous serons obligés de le confier à des inconnus. Où trouverons-nous la force de faire une chose pareille? Quel genre de parent faut-il être pour arriver à faire une chose pareille?

Ce soir, alors que nous endormons dans les larmes, nous prions et espérons que nous trouverons des réponses. Un remède. La clef pour sortir de la cage dans laquelle nous sommes enfermés... de l'enfer dans lequel vit notre enfant.

« Mon fils a 14 ans et a vraiment des difficultés à l'école. Je n'ose pas imaginer ce qui va arriver quand il sera plus grand. Je m'inquiète constamment de ce qu'il va devenir. »

— un parent

La réalité pour les familles canadiennes qui élèvent un enfant autiste est très rude. D'après les études dans ce domaine, les familles ayant un enfant autiste courent un risque plus élevé de traverser des crises de couple, de subir un isolement sur le plan social et d'avoir des problèmes de sous-emploi, qui font que bon nombre de ces familles vivent au seuil de la pauvreté alors qu'elles s'efforcent de répondre aux besoins bien particuliers de leur enfant avec son incapacité. Comme le taux de personnes autistes est en augmentation, il faut que les systèmes gouvernementaux et les organismes communautaires s'adaptent rapidement pour mieux répondre aux besoins des gens qui vivent cette crise sanitaire de plus en plus importante dans le monde.

Ce qui aggrave encore le stress pour les familles des autistes, c'est le nombre limité de ressources au sein de la communauté de l'autisme en Nouvelle-Écosse. On compte à l'heure actuelle huit organismes/ groupes communautaires dans le secteur de l'autisme sur l'ensemble de la Nouvelle-Écosse. À l'exception du Centre provincial de l'autisme, ces groupes dépendent de l'aide de bénévoles et fonctionnent sous l'impulsion des parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. Avec un tel système, il n'y a pas un niveau suffisant de collaboration et pas d'accès à des informations cohérentes et exactes sur l'autisme. La difficulté du recours à ce système fait que les familles peuvent se retrouver sans le soutien dont elles ont besoin et avoir le sentiment d'être à la dérive, sans espoir, ce qui alourdit encore davantage le fardeau pour les systèmes sociaux qui sont censés être touchés par le secteur des organismes à but non lucratif.

En outre, les familles néo-écossaises affectées par l'autisme sont confrontées à la réalité suivante :

- Près de 80 pour cent des couples ayant un enfant autiste finissent par divorcer (BROMLEY *et al.*, 2004).
- Bon nombre de familles vivant avec l'autisme vivent dans la pauvreté, parce qu'il en coûte en moyenne trois fois plus d'élever un enfant atteint d'une déficience grave que d'élever un enfant ne souffrant pas d'une incapacité (SHARMA, 2003).
- Seuls 11 pour cent des personnes ayant la charge d'enfants autistes travaillent à temps plein et 70 pour cent d'entre elles disent que

le manque d'installations de soins et de structures de soutien appropriées les empêche de travailler (BROACH *et al.*, 2003).

- Seuls 18 pour cent des individus autistes deviennent autonomes à l'âge adulte.
- Plus de 40 pour cent des adultes autistes continuent de vivre chez leurs parents.

Les parents disent, selon le sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme de l'ÉCGA, qu'ils n'ont pas suffisamment de connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme. Ils concèdent qu'ils connaissent leur propre enfant et ses comportements spécifiques, mais qu'ils ne comprennent pas l'autisme et, du coup, ont de la difficulté à mettre en œuvre des stratégies efficaces à la maison. Ceci peut créer des situations dans lesquelles les parents sont confrontés à des comportements graves, agressifs et violents. Ces familles ont besoin du soutien de spécialistes des interventions sur le plan du comportement à domicile.

Pour nombre de familles ayant la charge d'une personne autiste, le stress de l'autisme lui-même est déjà plus que suffisant. Ajoutez-y des fardeaux supplémentaires et vous constaterez que l'unité familiale court un risque grave de se désintégrer. Il faut que les familles aient accès à des conseillers pour les aider à faire face à l'impact que le diagnostic de TSA aura sur eux. Les conseillers matrimoniaux, les conseillers financiers et les conseillers pour personnes dans la douleur peuvent aider les familles à trouver les moyens de se prendre en charge et de se soutenir les unes les autres, de créer une unité familiale aux liens plus forts au lieu de voir cette unité familiale s'affaiblir et se désagréger.

Après le diagnostic, les familles sont confrontées à la difficulté d'obtenir l'accès à des informations précises s'appuyant sur l'expérience clinique et du soutien et elles se sentent débordées. C'est tout particulièrement difficile pour les familles en milieu rural, pour qui le fardeau s'alourdit du fait des obstacles concernant les ressources, la géographie, les finances et l'accessibilité. Si la Nouvelle-Écosse pouvait mettre en place un système guidant les familles et créant des services, elle pourrait devenir un chef de file dans le domaine de l'autisme.

Je regarde mes garçons qui dorment. Ils ont presque 10 ans aujourd'hui. Où est passé tout ce temps? Pour la plupart des parents, élever un enfant, c'est un tourbillon d'activités : sports, groupes d'enfants, sorties pour jouer, etc.



Pour nous, ce sont les psychologues, les diverses sessions de thérapie (orthophonie, thérapie du comportement), les rendez-vous chez les spécialistes, les réunions à l'école et les revendications auprès du gouvernement.

J'ai vu mes garçons grandir d'une façon qui serait étonnante pour la plupart des gens. Chaque journée apporte de nouvelles difficultés pour nos garçons, pour nous en tant que parents et pour la communauté dans laquelle ils s'efforcent de trouver leur place. Tout est difficile, des choses les plus simples, comme s'habiller le matin, aux efforts pour obtenir les services dont ils ont si désespérément besoin et qu'ils méritent.

J'ai parfois le sentiment d'être un très mauvais parent et j'ai de la difficulté à faire les choix qu'il faut que nous fassions pour garantir la sécurité de nos enfants. Nous les enfermons dans leur chambre la nuit. Il y a des verrous à toutes les portes et à tous les placards et les clefs sont cachées ou accrochées au haut de la porte avec une bande Velcro. (Dieu nous aide si jamais nous avons un incendie.) L'un des garçons a commencé à défaire les serrures et sort pieds nus dans la rue, où il se tient debout dans la neige. Pour nous, les dispositions à prendre pour mettre les choses dangereuses hors d'atteinte des enfants ont pris un sens tout nouveau avec des garçons dont le corps a neuf ans mais qui s'intéressent aux choses auxquelles un enfant de deux à quatre ans s'intéresserait. Je ne vais jamais nulle part sans quelqu'un pour m'aider, parce que ni l'un ni l'autre ne comprend qu'il est dangereux de traverser la rue en courant. Il est impossible de les laisser seuls sans surveillance (même ne serait-ce que pour aller aux toilettes) sans que quelque chose aille de travers.

Dans notre maison, il y a tous les jours des choses qui sont détruites et il n'y a pas un jour qui se passe sans incident. Les membres de notre famille et nos amis se font pincer, frapper et mordre. Les garçons ingèrent des objets (bâtons de colle, crayons de couleur, plastique, etc.). Quand il avait sept ans, un de nos fils a trouvé de la viande hachée crue et l'a mangée. Il faut constamment se battre pour les faire aller aux toilettes correctement, ce qui peut être très frustrant, épuisant et tout simplement dégoûtant quand on a affaire à des enfants de neuf ans. Nous sommes constamment agressés par des épisodes de cris sans raison apparente, qui peuvent durer de 10 minutes à deux heures. Ce sont les stimulations excessives, les obsessions et l'anxiété (tant pour les enfants que pour nous) qui dominent nos journées. Il est préférable de suivre des routines aussi prévisibles que possible, mais la vie n'est pas toujours prévisible. Nous nous battons constamment pour faire en sorte que les choses restent « relativement » paisibles et pour finir chaque journée sans avoir un sentiment de culpabilité et penser que nous n'en faisons « pas assez » pour aider nos enfants.

Mon mari et moi avons consacré l'essentiel des huit dernières années à faire des revendications au nom de nos enfants et c'est un processus qui n'en finira jamais. Pour être honnêtes, la plupart du temps, nous sommes complètement épuisés. C'est un énorme fardeau pour une famille comme la nôtre sur le plan financier, physique et affectif. Il y a toujours quelque chose dont ils ont besoin et il n'y a jamais assez d'argent dans la province affecté aux services fournis aux familles vivant avec un autiste. À mesure que nous vieillissons, nos garçons grandissent et les services sont de plus en plus rares. Nous nous inquiétons de ce qui leur arrivera quand nous n'arriverons plus à nous battre en leur nom.

Je les regarde dormir et ils ressemblent à n'importe quels autres garçons de neuf ans. Mais ils ont besoin d'une aide qui est hors de notre portée. Demain est un autre jour. Peut-être que les choses vont changer et que notre gouvernement va commencer à prendre conscience des lacunes qui existent dans les services pour autistes en Nouvelle-Écosse. Il faut que les familles croient en cela, au nom de leurs enfants et de leur avenir.

Résultats du sondage et des entrevues

- Les familles ayant la charge d'une personne autiste risquent de subir des sources de stress importantes dans leur vie, qui peuvent entraîner une désagrégation de l'unité familiale.
- L'accès à des conseillers peut aider les familles à gérer l'augmentation des besoins à laquelle elles sont confrontées dans leur vie quotidienne.
- Les familles ne sont pas éduquées de façon appropriée afin de les aider à comprendre l'autisme. Cette éducation les aiderait à élaborer des stratégies leur permettant de mieux gérer leur vie familiale.

RECOMMANDATIONS

39. Que l'on élabore des formations pour les parents et qu'on les mette à leur disposition pour qu'ils puissent mieux comprendre l'autisme et leur enfant. On peut offrir de bonnes formations dans le cadre des centres régionaux de l'autisme en améliorant l'accès à ces centres pour les familles. On disposera de professionnels qualifiés de divers secteurs qui pourront offrir des conseils aux familles faisant face à des difficultés à mesure que ces difficultés se présentent. Cela peut se faire dans le cadre de visites au domicile familial, de visites dans les centres, de correspondances par courriel et d'ateliers pour développer les compétences des parents dans des stratégies fondamentales comme l'organisation d'un emploi du temps visuel, la modification du comportement (analyse fonctionnelle) et les aptitudes à la vie quotidienne.



40. Que les parents reçoivent une aide financière pour pouvoir assister aux sessions de formation quand elles sont offertes dans la province. Que l'on mette les fonds à la disposition des familles dans le cadre d'un processus de demande.

41. Qu'on mette à la disposition des familles risquant de subir du stress en raison d'un diagnostic d'autisme des services de conseillers.

Les adultes et l'autisme

Le nombre de professionnels qualifiés dans les différents domaines des services pour autistes est insuffisant pour répondre aux besoins des Néo-Écossais ayant un TSA, de leurs familles, de leurs écoles et de leurs communautés. Lorsque les enfants autistes font la transition entre les services pour enfants et les services pour adultes, bon nombre de familles et d'adultes se retrouvent livrés à eux-mêmes. Du coup, les autistes adultes disent souvent qu'ils sont mal compris, qu'on leur fait subir des discriminations, surtout quand ils essayent d'obtenir un diagnostic, un emploi ou l'accès à un logement abordable et sécurisé. Les parents d'adultes atteints d'un TSA découvrent, quand leur enfant atteint l'âge de 18 ans, qu'ils doivent consacrer leurs revendications non plus aux traitements et aux heures de thérapie, mais à l'obtention d'une aide quelconque pour offrir les structures de soutien de base dont leur enfant adulte a besoin.

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles qui durent toute la vie. À l'heure actuelle, en Nouvelle-Écosse, de toutes les classes d'âge, ce sont les adultes atteints d'un TSA qui sont confrontés aux plus grandes lacunes dans les services.

Le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJE) et le Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux (CEEABS) ont organisé un forum sur les politiques en matière d'autisme les 5 et 6 février 2009 à Montréal. Lors de ce forum, les participants ont reconnu que les adultes ayant un TSA qui ne suivent pas de traitement courent le risque d'avoir des problèmes de santé mentale graves (qui les mènent parfois jusqu'au suicide), de souffrir d'isolement, de dépendances et de chômage et de devoir s'appuyer sur les membres vieillissants de leur famille, sur les services sociaux, sur les services de soutien du revenu et sur les programmes de santé mentale (*Forum politique*, 2009). Ceci souligne encore davantage l'importance des structures de soutien et des interventions sur toute la durée de vie des personnes atteintes d'un TSA.

Si les enfants atteints d'un TSA sont soutenus tout au long de leur scolarité, les adultes ont quant à eux besoin d'un réseau de soutien très différent. Ils ont souvent besoin d'un soutien individuel et combiné dans le domaine de la santé, des services sociaux, du logement, de l'éducation et de l'emploi.

« Il n'y a pas de services de santé mentale disponible pour les jeunes adultes âgés de plus de 19 ans. Si on a eu la chance d'avoir été suivi par le IWK pendant la scolarité de l'enfant, tout d'un coup tout se termine, le lien est coupé sans ressource disponible pour gérer les problèmes d'anxiété, de dépression, etc. On se sent complètement isolé à cet égard. »

— parent d'un enfant adulte ayant un TSA

Les adultes ayant un TSA sont souvent confrontés à d'autres obstacles parce qu'ils sont exclus du processus de prise de décisions, ce qui les marginalise encore davantage dans la société. Le côté stigmatisant des choses, l'isolement et l'exclusion sont des sources d'inquiétude importantes pour les adultes atteints d'un TSA. Ces adultes veulent qu'on reconnaisse leur valeur en tant que membres de la société qui ont droit à un soutien et qui peuvent participer pleinement à la vie communautaire.

Résultats du sondage et des entrevues

Bon nombre d'adultes ayant un TSA ont manqué la « vague de diagnostics » qui touche aujourd'hui les générations plus jeunes. Pour les adultes à la recherche d'un diagnostic ou d'un traitement, la réalité est qu'il n'existe qu'une poignée de spécialistes en Nouvelle-Écosse qui peuvent faire un diagnostic et aider les adultes ayant un TSA et la plupart d'entre eux sont des professionnels du secteur privé. Et même chez ces professionnels du secteur privé, il y a un manque de clarté concernant l'outil qu'on utilise (si on en utilise un) pour les diagnostics et le coût des services représente un obstacle pour bon nombre de personnes ayant un revenu fixe.

La deuxième option pour les adultes cherchant à obtenir un diagnostic ou un soutien pour le traitement est de se faire renvoyer auprès des services de santé mentale des régions régionales de la santé. Ceci conduit à des listes d'attente très longues dans la province et les patients voient des psychiatres qui n'ont que peu ou pas de formation formelle en autisme ou qui ne comprennent pas bien les troubles du spectre de l'autisme. En outre, bon nombre de psychiatres disent qu'ils ne font pas de diagnostic formel, mais qu'ils traitent les symptômes existants sur le plan du comportement de l'adulte qui cherche de l'aide (dépression, trouble obsessionnel-compulsif, anxiété, etc.). Il faut qu'il y ait des travaux d'enquête et de recherche supplémentaires pour examiner les implications lorsqu'on aborde le traitement sous l'angle du comportement sans prendre en compte le problème sous-jacent de TSA. L'absence de diagnostic ou l'erreur de diagnostic peut déboucher sur des services inadéquats ou non coordonnés, ce qui contribue à produire de piètres résultats chez les gens qui vivent avec un TSA.

On note également une lacune dans les services pour les adultes du côté des options pour les études secondaires, l'emploi / l'insertion et les programmes sociaux pour les finissants du secondaire, de sorte que bon nombre d'élèves ayant un TSA restent à l'école jusqu'à l'âge de 21 ans. Ceci exerce des pressions supplémentaires sur les ressources du système éducatif et sur les autres enfants ayant des besoins spéciaux qui ont besoin d'un soutien dans un système dont les finances et les ressources sont déjà limitées. Il faut des programmes de transition / d'insertion professionnelle et de meilleures options pour les études postsecondaires et l'emploi pour aider les jeunes adultes à faire la transition vers la vie autonome dans la communauté après l'école. Veuillez vous référer à la partie de ce rapport consacrée à l'éducation, qui fournit des recommandations sur le soutien pendant les transitions pour les enfants d'âge scolaire ayant un TSA.

En résumé, il existe des besoins fondamentaux et pratiques auxquels on n'offre pas de réponse pour les adultes autistes en Nouvelle-Écosse. Ces besoins englobent plus précisément les problèmes de logement, d'emploi, de transport, d'autonomie, de santé et de bien-être mental, de perception sensorielle, de sexualité, de gestion du stress et d'anxiété. Les résultats du sondage provincial confirment ces observations.

RÉSULTATS DU SONDAJE – CATÉGORIE DES ADULTES

Les données qui suivent sont tirées du sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme qui a été distribué partout dans la province entre mai et août 2009. Les résultats du sondage et des entrevues ci-dessous portent spécifiquement sur la catégorie des adultes. Pour une vue d'ensemble complète des résultats du sondage, veuillez vous référer à l'annexe II.



« J'aimerais avoir un programme dans lequel les personnes autistes peuvent suivre des formations afin de pouvoir trouver un emploi chez un employeur qui comprend la maladie. Je suis à la recherche d'un emploi et je n'avance pas. »

— une adulte ayant un TSA

DOMAINES DES BESOINS POUR LES ADULTES AYANT UN TSA EN NOUVELLE-ÉCOSSE

(COMPREND LES RÉPONSES DES PARENTS / PERSONNES AYANT LA CHARGE DES ADULTES, DES PROFESSIONNELS ET DES ADULTES AYANT UN TSA EUX-MÊMES.)

Programmes d'emploi / pendant la journée : 255 (soit 34,8 pour cent des personnes sondées)

Programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 237 (soit 32,4 pour cent des personnes sondées)

Programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.) : 218 (soit 29,8 pour cent des personnes sondées)

Options de logement / de résidence : 208 (soit 28,4 pour cent des personnes sondées)

Programmes d'activités : 199 (soit 27,2 pour cent des personnes sondées)

Pour les adultes ayant un TSA, les trois domaines de besoins prioritaires sont les programmes d'emploi / pendant la journée (38,5 pour cent), les programmes d'études postsecondaires (26,9 pour cent) et les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié (26,9 pour cent).

Pour les parents d'adultes ayant un TSA, les domaines prioritaires sont les programmes d'emploi / pendant la journée (53,7 pour cent), les options de logement / de résidence (33,3 pour cent) et les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié (37,0 pour cent). Les commentaires des parents indiquent clairement qu'ils souhaitent que leur enfant ayant un TSA ait un toit, un emploi et une communauté dans laquelle il se sent accepté, il a un sentiment d'appartenance et jouit d'une bonne qualité de vie. Il est également possible que ces résultats soient le reflet des préoccupations des parents concernant le bien-être à long terme de leur enfant adulte ayant un TSA, une fois qu'ils ne seront plus en mesure de s'occuper de lui en raison de leur âge, d'une maladie ou de leur décès.

Dans la catégorie générale du sondage, le domaine que les parents d'adultes ayant un TSA choisissent le plus souvent est celui des services de santé mentale.

Les gens ne choisissent pas souvent les transports et la disponibilité d'un médecin de famille parmi leurs trois plus grandes priorités; mais

les individus ayant un TSA sont ceux qui choisissent le plus souvent ces deux domaines. Ces résultats semblent indiquer que, pour ces personnes, il y a un lien entre les transports et l'indépendance et que les médecins de famille sont l'une des ressources qui ne sont disponibles que de façon limitée pour ces personnes. Cela confirme la nécessité d'offrir aux professionnels et aux communautés des programmes d'éducation, de formation et de sensibilisation sur l'autisme partout dans la province. Bon nombre de médecins de famille n'ont pas la formation nécessaire pour pouvoir offrir de l'aide aux patients ayant un TSA et pourtant ils se retrouvent souvent en première ligne face à de tels patients.

L'une des autres lacunes mises en évidence par le sondage est le manque de données sur le nombre réel d'adultes ayant besoin d'aide en Nouvelle-Écosse. Parmi les 732 personnes sondées, seules 26 étaient des adultes ayant un TSA. Même si les besoins prioritaires indiqués par ces adultes sont comparables à ceux des autres sondages et études dans le domaine, il faudra effectuer des recherches supplémentaires sur la proportion d'adultes atteints à la fois au niveau provincial et au niveau national.

Comme on l'a noté plus haut, le domaine le plus prioritaire selon les adultes ayant un TSA est le soutien en matière d'emploi / d'insertion professionnelle. Les recherches de l'Université du Kansas semblent indiquer que 2 pour cent seulement des personnes autistes ont un emploi et qu'1 pour cent seulement parmi ces 2 pour cent sont employées dans le domaine dans lequel elles ont fait leurs études. Sachant que les individus ayant un TSA ont de nombreux atouts, comme leur capacité de travailler de façon autonome, l'attention qu'ils accordent aux plus infimes détails, la capacité de faire des tâches complexes et clairement définies, la capacité de raisonner en trois dimensions et la capacité de suivre des processus logiques de prise de décisions, il semble donc que les personnes ayant un TSA passent vraiment entre les mailles du filet. C'est peut-être dû en partie au fait que, traditionnellement, les structures de soutien et les services offerts sont conçus pour des personnes ayant des incapacités physiques ou des difficultés intellectuelles et ne prennent pas en compte les caractéristiques particulières des TSA. Ceci est tout particulièrement vrai en ce qui concerne bon nombre des programmes sur l'employabilité et des programmes d'emploi offerts à l'heure actuelle en Nouvelle-Écosse.

L'organisme Division TEACCH en Caroline du Nord gère un programme d'emploi s'appuyant sur divers modules pour les autistes depuis près de



20 ans. Quatre-vingt-neuf pour cent des personnes trouvant un emploi parviennent à le garder, ce qui prouve, pour Division TEACCH, que, avec les bonnes structures de soutien et avec une bonne compréhension de l'autisme, il est possible de faire en sorte que les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme trouvent un emploi et parviennent à conserver cet emploi. Cette approche exemplaire est bien connue et a déjà été introduite en Nouvelle-Écosse via le ministère de l'Éducation et les conseils scolaires régionaux. L'élaboration et la mise sur pied d'un modèle basé sur l'approche de Division TEACCH pour l'emploi s'appuient sur des pratiques exemplaires et permettent de garantir la cohérence des programmes. Elles permettent également de s'assurer que les individus et en particulier les adultes ayant un TSA qui cherchent de l'aide dans ce domaine bénéficient d'une panoplie complète de services tout au long de leur vie.

RECOMMANDATIONS

42. Que l'on élabore et mette sur pied une structure complète pour l'emploi pour les personnes ayant un TSA partout dans la province. Cette structure devrait inclure des programmes d'éducation pour les employeurs sur les problèmes et les forces des personnes ayant un TSA en milieu de travail. On pourrait offrir cette structure dans le cadre de programmes d'emploi existants qui s'adressent aux gens quelle que soit leur incapacité et ce, partout dans la province et en particulier dans les régions rurales. On pourrait confier la direction et l'élaboration de la structure à des organismes et à des groupes ayant un savoir-faire en matière de TSA, comme le Centre provincial de l'autisme.
43. Que la formation sur la diversité en milieu de travail inclue une formation sur les TSA.
44. Que l'on mette en place des ateliers de formation et des groupes de soutien pour les adultes ayant un TSA en s'appuyant sur les meilleures pratiques, dans le domaine des soins personnels, des aptitudes à la vie en société, de la santé mentale, de la sexualité et de la perception sensorielle.
45. Qu'on élabore et mette en œuvre des programmes de formation sur les aptitudes à la vie quotidienne, en se concentrant sur la gestion d'un budget, les transports, la sécurité dans la communauté, les compétences préalables à l'emploi et le bien-être.
46. Qu'on développe les options de programmes d'insertion professionnelle et de programmes de jour disponibles dans les régions rurales et urbaines de la province.



La sécurité dans la communauté

La tragédie qu’a récemment connue le Cap-Breton avec le décès de James Delorey, jeune enfant de sept ans atteint d’autisme, après qu’il s’est éloigné du domicile familial, illustre clairement la nécessité pour tous les membres du personnel de police, des pompiers, des ambulanciers, des secouristes et des autres responsables des interventions en cas d’urgence de bien comprendre la nature de l’autisme et les mesures appropriées à prendre dans une telle situation d’urgence concernant un enfant ou un adulte ayant un TSA. Les agences du Cap-Breton ont pris les devants en la matière et travaillent désormais sur un protocole de réponse en cas d’urgence concernant une personne autiste.

Les recherches montrent que les individus ayant des troubles de comportement courent sept fois plus de risques que les autres d’entrer en contact avec la police et que leurs réactions lorsqu’ils rencontrent les forces de l’ordre ne sont pas nécessairement appropriées d’un point de vue social⁸. Les manifestations typiques des troubles du spectre de l’autisme, comme la fuite, le manque d’assurance, les comportements impulsifs ou l’absence de réponse, risquent d’être mal interprétés par les professionnels des forces de l’ordre et cela peut avoir des conséquences graves.

En outre, les forces de l’ordre et le personnel des secours risquent de rencontrer sans s’y attendre une personne autiste ou de se voir demander de trouver une telle personne ou d’intervenir auprès d’une telle personne. S’ils sont capables de reconnaître les symptômes sur le plan du comportement et connaissent les approches appropriées pour les interventions, cela permet de minimiser les risques et la stigmatisation des personnes ayant un TSA, ainsi que du personnel de secours lui-même.

« Si l’on offrait des informations/formations aux agents travaillant en première ligne, cela les aiderait dans leurs interactions avec les autistes. »

— agent de police de haut rang
dans un service de police
de la Nouvelle-Écosse

Résultats du sondage et des entrevues

- À l'heure actuelle, en Nouvelle-Écosse, il n'existe pas d'études ni de formation sur l'autisme pour le personnel des secours. Il faut qu'une telle formation inclue les opérateurs du numéro d'urgence 911, les services médicaux d'urgence, les pompiers, les secouristes et la police. Il faut par exemple que les pompiers comprennent bien que, s'il y a un enfant ou un adulte ayant un TSA dans une maison en feu, il est possible que la maison ait des verrous supplémentaires aux portes et aux fenêtres. Il est également possible que l'enfant ou l'adulte se cache ou réagisse violemment. Il est tout aussi important pour les pompiers et les secouristes d'avoir une formation sur la marche à suivre quand on veut transporter une personne ayant un TSA une fois qu'on l'a localisée. Ce type de formation permettrait de gagner du temps et pourrait sauver des vies.
- En outre, les pompiers et les autres responsables des secours ne connaissent pas le nombre et la localisation des personnes ayant un TSA qui risquent d'être des victimes.
- Les familles trouvent aussi qu'il est difficile de garantir la sécurité d'un de leurs membres lorsque celui-ci ne comprend pas les dangers et n'a pas de notion de la sécurité.
- Au Nouveau-Brunswick, l'organisme Autism Resources Miramichi Inc. collabore avec les forces de l'ordre en vue de créer un registre des autistes pour les responsables des secours. Le fait de pouvoir repérer ces individus dans le système du 911 permet aux secours de disposer d'informations sur les autistes. Un tel outil serait d'une valeur inestimable pour l'ensemble du personnel des secours.
- Il n'y a rien de plus effrayant pour les parents ou les personnes ayant la charge d'un individu autiste que le moment où elles prennent conscience que cet individu autiste a disparu. Il convient d'examiner de plus près l'idée d'un système de surveillance pour les individus ayant un TSA qui risquent de s'égarer. Un tel système de surveillance aiderait les forces de l'ordre et les agences de la sécurité publique à repérer facilement la personne égarée.

RECOMMANDATIONS

47. Que le ministère de la Justice forme un comité chargé d'examiner les besoins en matière de sécurité et d'élaborer un protocole standard pour tous les secours (police, pompiers, ambulanciers, etc.) à suivre lors d'une intervention concernant une personne autiste.
48. Que les secours (opérateurs du 911, personnel des urgences, pompiers, secouristes, police) partout en Nouvelle-Écosse suivent une formation sur l'autisme dispensée par des professionnels qualifiés dans le domaine des urgences faisant intervenir des autistes.
49. Qu'on effectue un recensement des autistes dans la province afin d'avoir un répertoire exact de toutes les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme.
50. Que la Nouvelle-Écosse élabore et mette en œuvre un registre des autistes auquel on s'inscrirait à titre volontaire et qui serait directement rattaché au système du 911.
51. Qu'on explore la possibilité de mettre en place un système de surveillance provincial pour les personnes ayant un TSA qui risquent de s'égarer.

Les organismes et les groupes de soutien pour les autistes

Il existe des organismes et des groupes de soutien pour les autistes de la Nouvelle-Écosse depuis 1978. Comme tous les organismes communautaires à but non lucratif, ces organismes ont été fondés et sont traditionnellement dirigés par des parents d'enfants ayant un TSA dans les régions rurales et urbaines de la province.

La Société de l'autisme du Cap-Breton (Autism Society of Cape Breton, ASCB) a été fondée en 1978 et est un organisme de bienfaisance dûment enregistré. Elle œuvre depuis longtemps au sein de la communauté du Cap-Breton et reste encore aujourd'hui un organisme dirigé par des parents et dont le fonctionnement est assuré exclusivement par des bénévoles. Aujourd'hui, l'ASCB apporte son soutien aux parents et aux jeunes ayant un TSA, tout en militant pour les autistes et en assurant l'éducation et la sensibilisation des gens au Cap-Breton.

La Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse (Autism Society of Nova Scotia, ASNS) a été fondée en 1995 en tant qu'organisme de bienfaisance dûment enregistré. Sa mission et son mandat se concentrent sur le soutien aux parents, les revendications et l'éducation et la sensibilisation des gens. L'ASNS est bien connue pour son soutien aux parents, son militantisme et son camp d'été pour autistes.

Le Centre provincial de l'autisme (Provincial Autism Centre, PAC) a été fondé en 2002 et a ouvert ses portes en tant que source d'informations pour les familles, les personnes atteintes d'un TSA, les professionnels, les éducateurs, les chercheurs et la communauté en général. Après une analyse des besoins à l'échelle provinciale, le PAC a élargi son mandat afin d'inclure des programmes pour les individus, en particulier les adolescents et les adultes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Aujourd'hui, le PAC offre

- un numéro d'appel sans frais en Nouvelle-Écosse
- un soutien aux parents et aux individus
- des groupes sociaux pour adolescents et adultes
- un programme d'art
- un programme d'emploi
- des sessions d'éducation et de sensibilisation pour la communauté



En plus des organismes à but non lucratif dûment enregistrés, plusieurs groupes de soutien se sont également mis en place dans la province. Des groupes de parents se sont ainsi mis en place dans la vallée d'Annapolis (Valley Autism Support Team, VAST), dans la région de la Rive-Sud (Autism Centre Society of the South Shore), dans le comté de Cumberland (Piece By Piece), à Truro, à Yarmouth et même dans la Municipalité régionale d'Halifax (Bedford-Sackville Support Group et Just Parents Advocacy).

Partout où il y avait un besoin, un groupe s'est formé. Ce modèle de structure de soutien a de nombreux avantages et soulève aussi de nombreuses difficultés. Si les parents se rassemblent et trouvent du soutien dans leur propre communauté, on a souvent constaté des répétitions inutiles dans les services, une fragmentation de la communauté de l'autisme et une dilution supplémentaire des programmes et des services déjà limités.

En novembre 2009, les membres de la communauté de l'autisme se sont rassemblés pour une « journée d'échange et de célébration » au Centre provincial de l'autisme à Halifax. Parmi les participants à cette table ronde, on comptait les suivants :

- Centre provincial de l'autisme
- Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse
- Société de l'autisme du Cap-Breton
- Valley Autism Support Team
- Autism Centre Society of the South Shore
- Just Parents Advocacy
- Bedford-Sackville Support Group

Ces groupes se sont rassemblés pour échanger des ressources, des informations, des modèles de pratique et des idées de programmes, tout en tenant compte de l'autonomie de chacun des participants. Depuis, le rassemblement a pris le nom de Conseil de l'autisme de la Nouvelle-Écosse (Autism Council of Nova Scotia) et sa composition continue de s'enrichir. Le conseil n'est pas à un organisme à but non lucratif. Il s'agit d'un canal permettant aux organismes et aux groupes du secteur de l'autisme de se retrouver, d'échanger des informations et des ressources,

de s'exprimer ensemble d'une même voix sur les enjeux provinciaux auprès du gouvernement et de la communauté et de développer les capacités qu'ont les communautés dans lesquelles ces organismes œuvrent.

Le Conseil de l'autisme continue de se réunir tous les mois au Centre provincial de l'autisme et fonctionne selon un mandat clairement défini. En outre, la Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse a récemment combiné ses ressources à celles du Centre provincial de l'autisme et ne sera plus une entité juridiquement définie à partir du 31 mars 2010. Le leadership et le militantisme de cette société au cours des 14 dernières années ont ouvert la voie à diverses initiatives, dont le programme EIBI et le groupe de travail ÉCGA. En joignant ses forces à celles du Centre provincial de l'autisme pour former un organisme province plus fort et unifié, elle parviendra à apporter son soutien à un plus grand nombre de familles et de personnes vivant avec les TSA partout dans la province.

Résultats du sondage et des entrevues

- Les organismes à but non lucratif du secteur de l'autisme en Nouvelle-Écosse ne reçoivent aucune subvention du gouvernement. Du coup, ils dépendent entièrement des bénévoles et des initiatives de collecte de fonds des communautés pour assurer le fonctionnement des programmes et des services qu'ils offrent. À l'heure actuelle, le Centre provincial de l'autisme est le seul organisme ayant un directeur général travaillant à temps plein et des employés rémunérés. Les autres groupes comptent sur des bénévoles et en particulier sur des parents d'enfants ayant un TSA pour tous les aspects de leur soutien aux communautés dans leur région de la province.
- Ce système de soutien est problématique, parce que de nombreux parents sont épuisés et n'ont plus de forces à consacrer à leur famille et à leur communauté. Il implique également que certaines communautés sont riches en ressources, tandis que les autres n'ont que peu ou pas du tout de soutien.

RECOMMANDATIONS

52. Que l'équipe chargée de la mise en œuvre des recommandations du rapport de l'ÉCGA examine les modèles de pratique existants pour les programmes et les structures de soutien offerts à l'heure actuelle par les organismes à but non lucratif du secteur de l'autisme partout en Nouvelle-Écosse.
53. Que l'on inclue les organismes et groupes du secteur de l'autisme dans le modèle global de services proposé dans la recommandation sur la mise en place de centres régionaux de l'autisme.

Résumé des recommandations

1. Que le gouvernement mette en place, d'ici au 1^{er} septembre 2010, un comité de mise en œuvre composé de représentants de la communauté de l'autisme et de représentants des ministères de la Santé, des Services communautaires, de l'Éducation et de la Justice et d'autres ministères quand cela est justifié.
2. Que le comité de mise en œuvre commence par mettre en place des centres régionaux de l'autisme dans des endroits clés dans la province et que ces centres régionaux assurent la coordination des services. Ces centres s'appuieraient sur les infrastructures existantes et serviraient à améliorer les services déjà disponibles. Chaque centre comprendrait une bibliothèque de prêt et des ressources pour les familles et les parents. Les gens auraient accès à un guide ou à un responsable des dossiers qui fournirait les informations appropriées et donnerait accès aux services nécessaires. Une telle approche permettrait d'offrir une gamme complète de services de l'enfance à l'âge adulte dans un système favorisant l'intégration de tous.
3. Que les gens atteints d'un TSA aient régulièrement accès à : des évaluations de leur état de santé, avec des informations dans des domaines comme les problèmes de comportement, les problèmes affectifs et les problèmes de santé mentale; des tests de dépistage des maladies; de l'aide sur les questions relatives à l'alimentation; et des évaluations des difficultés motrices, sensorielles et perceptives. (Ces services seraient offerts par l'intermédiaire des centres régionaux de l'autisme.)
4. Que les gens atteints d'un TSA et leurs familles aient accès à tout un éventail d'équipes de professionnels de la santé et d'équipes interdisciplinaires (psychiatre, psychologue, travailleur social, ergothérapeute, orthophoniste, spécialiste de l'analyse du comportement, spécialiste des interventions sur le plan du comportement et professionnels dans des domaines apparentés), en fonction des besoins du patient et de la famille.
5. Que la province établisse les postes de spécialiste de l'analyse du comportement et de spécialiste des interventions sur le plan du comportement comme étant des emplois clairement définis au sein du ministère de la Santé et mette ces spécialistes qualifiés à la disposition des gens partout dans la province pour aider les familles et les individus atteints d'un TSA.
6. Que tous les généralistes aient les informations nécessaires sur les caractéristiques de l'autisme. Il convient de mettre la *Boîte à outils du médecin* (disponible à http://www.autismcentral.ca/research/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=70?&lang=francais), qui est un manuel pour les médecins, à la disposition de tous les généralistes en Nouvelle-Écosse.
7. Qu'on offre des plans de traitement et de soutien complets, qui abordent les différents aspects suivants : besoins sur le plan du comportement, interventions en éducation, traitements psycho-sociaux, besoins sur le plan de la santé physique, besoins en communication, environnement, développement fonctionnel et aptitudes à la vie autonome.

8. Qu'on mène l'enquête sur les services en cas de crise pour les familles et les individus atteints d'un TSA, afin de déterminer si les structures de soutien sont appropriées, disponibles en temps voulu et accessibles.
9. Qu'on inclue un cours sur l'autisme dans la formation obligatoire de tous les étudiants dans le secteur médical, y compris les médecins, les infirmières, les dentistes, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les psychiatres et les psychologues.
10. Que l'on élabore et offre un crédit de formation médicale continue (FMC) consistant en un module de formation sur l'autisme aux professionnels de la médecine en exercice et pour le programme de premiers soins en santé mentale.
11. Qu'on élabore des lignes directrices sur les pratiques en clinique pour les TSA, afin que ces pratiques répondent aux besoins des autistes tout au long de leur vie. (On peut envisager de s'appuyer sur le modèle du document *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*, disponible à www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apr08?Open.)
12. Qu'on élabore et organise une campagne d'éducation et de sensibilisation sur l'autisme. Il faudrait que cette campagne vise les employeurs, le système judiciaire, les généralistes, les travailleurs du secteur des soins de santé, les éducateurs et la communauté en général. C'est le ministère de la Santé qui devrait prendre la direction de cette campagne.
13. Qu'on effectue un premier test de dépistage des TSA chez tous les enfants en bas âge lors des examens médicaux à 12 mois, à 18 mois et à 24 mois. Il convient de continuer à être vigilant en ce qui concerne les manifestations des TSA après l'âge de 24 mois.
14. Que, si le soignant soupçonne que l'enfant a un TSA, il le renvoie immédiatement auprès des services de dépistage et d'évaluation pour qu'il fasse l'objet de tests médicaux approfondis dans le mois qui suit. Il convient également de faire part des résultats du diagnostic à la famille en temps voulu.
15. Que, une fois que le diagnostic de TSA est établi, le traitement ou les interventions commencent dans les trois mois qui suivent.
16. Que l'on embauche des psychologues cliniques supplémentaires avec la formation appropriée pour réduire les listes d'attente pour les enfants d'âge scolaire.
17. Qu'on effectue des enquêtes supplémentaires en vue de trouver et d'adopter un outil standard d'évaluation basé sur des pratiques exemplaires pour établir un diagnostic pour les adultes atteints d'un TSA et qu'on forme les professionnels concernés pour qu'ils puissent utiliser cet outil.
18. Qu'on augmente le financement du programme EIBI, de façon à ce qu'il soit à la disposition de toutes les familles ayant un enfant d'âge préscolaire chez qui on a diagnostiqué un TSA en Nouvelle-Écosse.
19. Qu'on mette plus d'activités de formation appropriées à la disposition du personnel des garderies et des services d'intervention préventive partout dans la province.

20. Que l'équipe du PSFP crée un plan de traitement comprenant les interventions intensives appropriées, à raison de 25 heures par semaine auprès de spécialistes des TSA. Qu'on offre des services en français lorsque cela est nécessaire.
21. Que le ministère de l'Éducation accorde à tous les conseils scolaires des subventions ciblées pour favoriser le perfectionnement professionnel et les initiatives régionales en matière d'autisme. Il convient d'augmenter et de réexaminer ces subventions chaque année. De surcroît, il convient d'augmenter ces subventions afin de tenir compte de l'augmentation du nombre d'enfants dans le système scolaire public chez qui on a diagnostiqué un TSA.
22. Que le ministère de l'Éducation continue de financer le poste de consultant en autisme pour la province de la Nouvelle-Écosse. Le titulaire de ce poste devrait gérer la stratégie provinciale en matière d'autisme et jouer un rôle de leader dans la coordination du perfectionnement professionnel, selon les besoins indiqués par les conseils scolaires dans la province.
23. Que tous les conseils scolaires de la Nouvelle-Écosse s'assurent que leur dotation en personnel comprend un spécialiste ou consultant en autisme qui soit en mesure de répondre aux besoins de formation et de soutenir les équipes de planification de programme dans les écoles.
24. Que l'on améliore la dotation en orthophonistes, afin que les conseils scolaires disposent d'un personnel supplémentaire. Il faudrait que les conseils scolaires régionaux disposent de services d'ergothérapie, afin d'aider les écoles à répondre aux besoins des élèves ayant un TSA sur le plan sensoriel.
25. Que le ministère de l'Éducation accorde à chaque conseil scolaire régional un financement ciblé pour le poste de responsable des transitions. Le titulaire de ce poste travaillerait en collaboration avec les écoles secondaires, les ministères du gouvernement et les organismes communautaires afin de faciliter la transition à la fin de la scolarité dans les écoles publiques.
26. Qu'on offre à tous les membres du personnel (administrateurs, enseignants, aide-enseignants, chauffeurs d'autobus, personnel des écoles privées, etc.) concernés par l'éducation des enfants ayant un TSA une formation continue axée sur les pratiques exemplaires dans le domaine de l'éducation pour personnes autistes.
27. Que l'on accorde aux conseils scolaires un financement ciblé pour l'achat de ressources qui aideront à répondre aux besoins de programmes pour les élèves ayant un TSA.
28. Que les collèges et les universités de la Nouvelle-Écosse s'engagent à offrir des programmes postsecondaires aux élèves qui obtiennent un diplôme de fin d'études secondaires dans le système scolaire public avec des crédits désignés comme étant des crédits PPI. Nous recommandons également de créer des places supplémentaires dans les programmes pour les élèves ayant suivi un PPI.
29. Que le ministère de l'Éducation s'assure que chaque université de la Nouvelle-Écosse qui offre un programme menant à un diplôme en sciences de l'éducation offre un cours obligatoire sur les troubles du spectre de l'autisme à tous les étudiants inscrits à un tel programme.

30. Qu'une des universités de la Nouvelle-Écosse devienne un chef de file en matière d'éducation des autistes. Cette université offrirait des diplômes avec spécialisation en autisme comparables à ceux qui sont offerts dans les autres provinces du Canada.
31. Que le personnel des universités et des collèges ait la possibilité de suivre des formations dans le domaine des TSA.
32. Que l'on réexamine les critères du programme de soutien direct aux familles du ministère des Services communautaires. Plus précisément, il convient de revenir sur la définition d'une incapacité « intellectuelle » et les critères concernant les revenus pour l'admissibilité. Il faut que l'admissibilité à ce programme se fonde sur les besoins de la famille et sur les circonstances individuelles, afin de garantir que les familles qui puissent profiter le plus des services de relève reçoivent une aide financière.
33. Qu'on élabore une boîte à outils pour la formation, afin de recruter et de fidéliser les préposés qui travaillent auprès d'individus ayant un TSA. Il convient de définir, dans le cadre de cette boîte à outils, la liste des critères concernant les compétences de base et l'expérience des préposés, afin qu'ils offrent des services de qualité aux individus ayant un TSA pendant toute leur vie. Il existe des programmes régionaux de services de relève, mais il convient de donner aux préposés aux soins de relève une formation spécifique sur les TSA.
34. Qu'on mette à la disposition de tous les adultes ayant un TSA des options de logement appropriées dans la communauté, en fonction des besoins et des capacités de chaque individu ayant besoin d'aide.
35. Qu'on élabore et mette sur pied des programmes spécifiques de loisirs favorisant l'intégration des autistes pour les périodes après l'école et les vacances (Noël, mars, été) pour toutes les classes d'âge partout dans la province.
36. Qu'on crée des possibilités de programmes de loisirs pour les individus atteints d'un TSA âgés de 21 ans ou plus.
37. Qu'on crée un système de subventions afin de répondre aux besoins de programmes d'activités sociales et de loisirs de divers organismes du secteur de l'autisme.
38. Qu'on offre un financement ciblé aux départements de loisirs partout dans la province pour qu'ils mettent en place des programmes de loisirs conçus spécifiquement pour les individus autistes.
39. Que l'on élabore des formations pour les parents et qu'on les mette à leur disposition pour qu'ils puissent mieux comprendre l'autisme et leur enfant. On peut offrir de bonnes formations dans le cadre des centres régionaux de l'autisme en améliorant l'accès à ces centres pour les familles. On disposera de professionnels qualifiés de divers secteurs qui pourront offrir des conseils aux familles faisant face à des difficultés à mesure que ces difficultés se présentent. Cela peut se faire dans le cadre de visites au domicile familial, de visites dans les centres, de correspondances par courriel et d'ateliers pour développer les compétences des parents dans des stratégies fondamentales comme l'organisation d'un emploi du temps visuel, la modification du comportement (analyse fonctionnelle) et les aptitudes à la vie quotidienne.
40. Que les parents reçoivent une aide financière pour pouvoir assister aux sessions de formation quand elles sont offertes dans la province. Que l'on mette les fonds à la disposition des familles dans le cadre d'un processus de demande.

41. Qu'on mette à la disposition des familles risquant de subir du stress en raison d'un diagnostic d'autisme des services de conseillers.
42. Que l'on élabore et mette sur pied une structure complète pour l'emploi pour les personnes ayant un TSA partout dans la province. Cette structure devrait inclure des programmes d'éducation pour les employeurs sur les problèmes et les forces des personnes ayant un TSA en milieu de travail. On pourrait offrir cette structure dans le cadre de programmes d'emploi existants qui s'adressent aux gens quelle que soit leur incapacité et ce, partout dans la province et en particulier dans les régions rurales. On pourrait confier la direction et l'élaboration de la structure à des organismes et à des groupes ayant un savoir-faire en matière de TSA, comme le Centre provincial de l'autisme.
43. Que la formation sur la diversité en milieu de travail inclue une formation sur les TSA.
44. Que l'on mette en place des ateliers de formation et des groupes de soutien pour les adultes ayant un TSA en s'appuyant sur les meilleures pratiques, dans le domaine des soins personnels, des aptitudes à la vie en société, de la santé mentale, de la sexualité et de la perception sensorielle.
45. Qu'on élabore et mette en œuvre des programmes de formation sur les aptitudes à la vie quotidienne, en se concentrant sur la gestion d'un budget, les transports, la sécurité dans la communauté, les compétences préalables à l'emploi et le bien-être.
46. Qu'on développe les options de programmes d'insertion professionnelle et de programmes de jour disponibles dans les régions rurales et urbaines de la province.
47. Que le ministère de la Justice forme un comité chargé d'examiner les besoins en matière de sécurité et d'élaborer un protocole standard pour tous les secours (police, pompiers, ambulanciers, etc.) à suivre lors d'une intervention concernant une personne autiste.
48. Que les secours (opérateurs du 911, personnel des urgences, pompiers, secouristes, police) partout en Nouvelle-Écosse suivent une formation sur l'autisme dispensée par des professionnels qualifiés dans le domaine des urgences faisant intervenir des autistes.
49. Qu'on effectue un recensement des autistes dans la province afin d'avoir un répertoire exact de toutes les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme.
50. Que la Nouvelle-Écosse élabore et mette en œuvre un registre des autistes auquel on s'inscrirait à titre volontaire et qui serait directement rattaché au système du 911.
51. Qu'on explore la possibilité de mettre en place un système de surveillance provincial pour les personnes ayant un TSA qui risquent de s'égarer.
52. Que l'équipe chargée de la mise en œuvre des recommandations du rapport de l'ÉCGA examine les modèles de pratique existants pour les programmes et les structures de soutien offerts à l'heure actuelle par les organismes à but non lucratif du secteur de l'autisme partout en Nouvelle-Écosse.
53. Que l'on inclue les organismes et groupes du secteur de l'autisme dans le modèle global de services proposé dans la recommandation sur la mise en place de centres régionaux de l'autisme.

Annexe I – Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme

Veillez cocher les cases indiquant, parmi les services suivants, ceux dont vous avez besoin ou auxquels vous aimeriez avoir accès, mais auxquels vous n'avez pas accès, que ce soit pour vous-même (si vous êtes une personne autiste ou atteinte d'un TSA), un ou des membres de votre famille, vos clients, vos patients ou les élèves autistes ou atteints d'un TSA.

Enfants d'âge préscolaire

- ☐ dépistage précoce des TSA
- ☐ programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (EIBI) de la Nouvelle-Écosse
- ☐ autres formes d'intervention préventive (orthophonie, ergothérapie, etc.)
- ☐ programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires
- ☐ programmes de formation des parents

Enfants d'âge scolaire

- ☐ programmes après l'école
- ☐ programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié
- ☐ programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.)
- ☐ camps d'été
- ☐ programmes de formation des parents

Adultes

- ☐ programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.)
- ☐ programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié
- ☐ programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.)
- ☐ programmes d'emploi / pendant la journée
- ☐ options de logement / de résidence

Services généraux

- ☐ services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences
- ☐ soins de relève (à la maison ou à l'extérieur)
- ☐ transports
- ☐ médecin de famille
- ☐ soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.)
- ☐ services de santé mentale (pour l'anxiété, la dépression, etc.)
- ☐ intervention / gestion des crises
- ☐ soutien et counselling pour les familles (peine, problèmes de couple, etc.)

Parmi les services que vous avez cochés ci-dessus, veuillez indiquer vos trois principales priorités / besoins les plus importants en marquant d'une étoile / d'un astérisque ces trois priorités / besoins les plus importants.

Commentaires supplémentaires :

Merci d'avoir bien voulu prendre le temps de répondre à ce sondage. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Annexe II – Sondage sur les services à vie pour les enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ DES DONNÉES RECUEILLIES LORS DU SONDAGE

Raison d'être / Introduction

Au printemps 2009, l'Équipe consultative sur la gestion de l'autisme (ÉCGA) a diffusé un sondage d'envergure provinciale s'adressant aux parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), aux professionnels du secteur et aux individus eux-mêmes, c'est-à-dire plus précisément aux adultes âgés de 18 ans ou plus ayant un TSA. Le principal objectif du sondage était de mettre en évidence les besoins les plus importants ou prioritaires dans les programmes et les services dans le domaine en Nouvelle-Écosse.

Ce sondage a fait l'objet d'une approbation du ministère en vue de sa diffusion par l'intermédiaire des conseils scolaires régionaux de la province. Il a également été diffusé en ligne sur le site Web du Centre provincial de l'autisme et sur le site Web du groupe de travail du gouvernement. On a publié un communiqué de presse informant les Néo-Écossais de l'existence de ce sondage en août 2009. Le Centre provincial de l'autisme, la VAST (Valley Autism Support Team), la Société de l'autisme du Cap-Breton et la Société de l'autisme de la Nouvelle-Écosse ont envoyé le sondage à leurs membres et aux organismes avec qui ils ont des partenariats partout dans la province, afin de toucher un aussi grand nombre que possible de familles, d'individus atteints d'un TSA et de professionnels du secteur, pour constituer un échantillon de grande taille.

Au total, 732 personnes ont répondu au sondage, soit en ligne soit sous forme imprimée. Les sondages imprimés ont été envoyés au Centre de recherche sur l'autisme du IWK Health Centre à Halifax et transférés sous forme électronique pour qu'ils puissent être inclus dans le système d'analyse des données. Vous trouverez à l'annexe I l'original du sondage sur les services à vie pour enfants/adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme.

La section qui suit présente les résultats du sondage obtenus auprès des parents / personnes ayant à leur charge des individus atteints d'un TSA, des professionnels et des individus atteints d'un TSA.

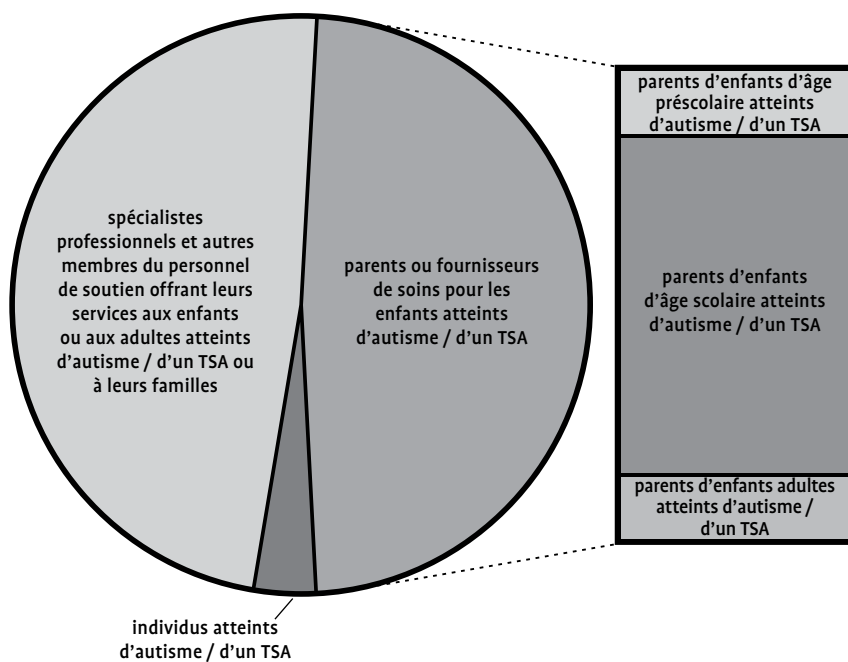
Questions 1, 2 et 3 : Renseignements personnels

Ce sont au total 732 personnes qui ont répondu au sondage, soit en ligne soit sur papier.

- individus atteints d'autisme / d'un TSA : 26 (soit 3,6 pour cent des personnes sondées)
- parents ou fournisseurs de soins pour les enfants atteints d'autisme / d'un TSA : 366 (soit 50,0 pour cent des personnes sondées)
 - parents d'enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme / d'un TSA : 55 (soit 7,5 pour cent des personnes sondées et 15,0 pour cent des parents)
 - parents d'enfants d'âge scolaire atteints d'autisme / d'un TSA : 269 (soit 36,7 pour cent des personnes sondées et 73,5 pour cent des parents)
 - parents d'enfants adultes atteints d'autisme / d'un TSA : 54 (soit 7,4 pour cent des personnes sondées et 14,8 pour cent des parents)
- spécialistes professionnels et autres membres du personnel de soutien offrant leurs services aux enfants ou aux adultes atteints d'autisme / d'un TSA ou à leurs familles : 379 (soit 51,8 pour cent des personnes sondées)

À NOTER : Le total de ces chiffres dépasse 100 pour cent parce que certaines personnes se sont identifiées comme étant à la fois, par exemple, parent et spécialiste professionnel, ou comme ayant des enfants atteints d'autisme / d'un TSA dans plusieurs catégories. Certains parents n'ont pas indiqué de quelle classe d'âge relevaient leur(s) enfant(s).

Personnes ayant répondu au sondage

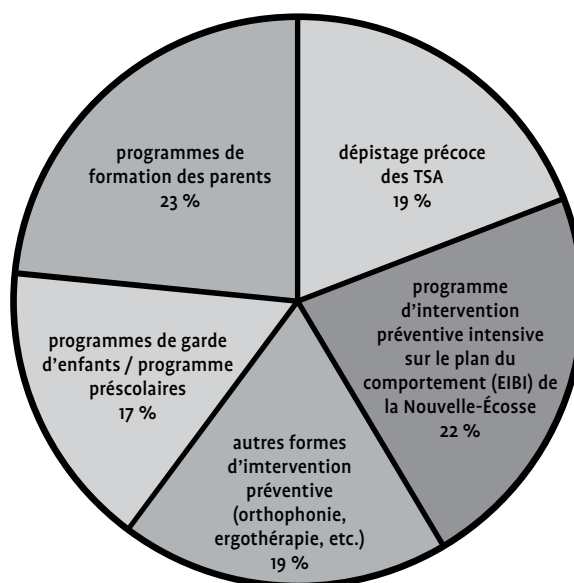


Question 4 : On demandait aux gens d'indiquer, parmi la liste de services et de programmes suivante, les services et programmes dont ils avaient besoin ou auxquels ils n'avaient pas accès, que ce soit pour eux-mêmes (individu atteint d'autisme / d'un TSA), pour les membres de leur famille ou pour leurs clients, patients ou élèves atteints d'autisme / d'un TSA.

Catégorie des enfants d'âge préscolaire :

- dépistage précoce des TSA : 180 (soit 24,6 pour cent des personnes sondées)
- programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (EIBI) de la Nouvelle-Écosse : 210 (soit 28,7 pour cent des personnes sondées)
- autres formes d'intervention préventive (orthophonie, ergothérapie, etc.) : 176 (soit 24,0 pour cent des personnes sondées)
- programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires : 155 (soit 21,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 220 (soit 30,1 pour cent des personnes sondées)

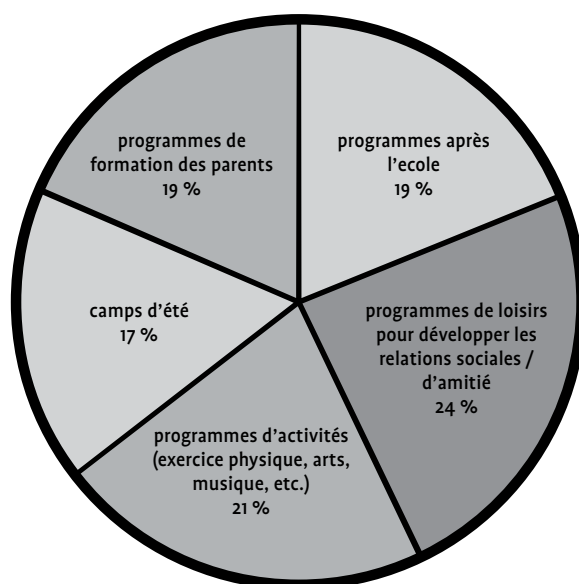
Domaines des besoins pour les individus d'âge préscolaire atteints d'autisme / d'un TSA



Catégorie des enfants d'âge scolaire :

- programmes après l'école : 354 (soit 48,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 450 (soit 61,5 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 403 (soit 55,1 pour cent des personnes sondées)
- camps d'été : 319 (soit 43,6 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 347 (soit 47,4 pour cent des personnes sondées)

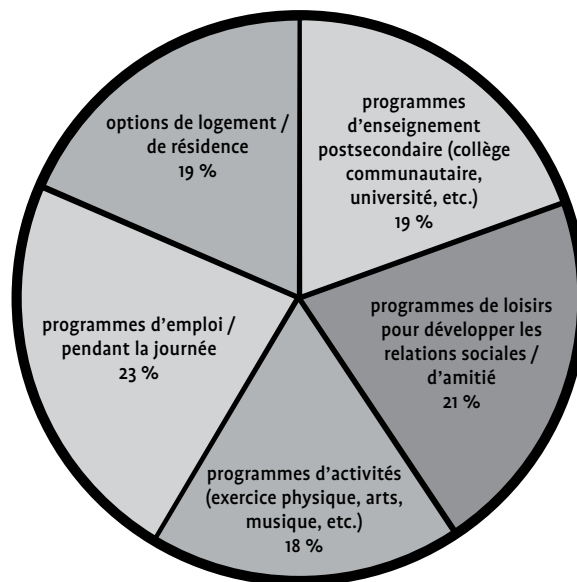
Domaines des besoins pour les individus d'âge scolaire atteints d'autisme / d'un TSA



Catégorie des adultes :

- programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.) : 218 (soit 29,8 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 237 (soit 32,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 199 (soit 27,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'emploi / pendant la journée : 255 (soit 34,8 pour cent des personnes sondées)
- options de logement / de résidence : 208 (soit 28,4 pour cent des personnes sondées)

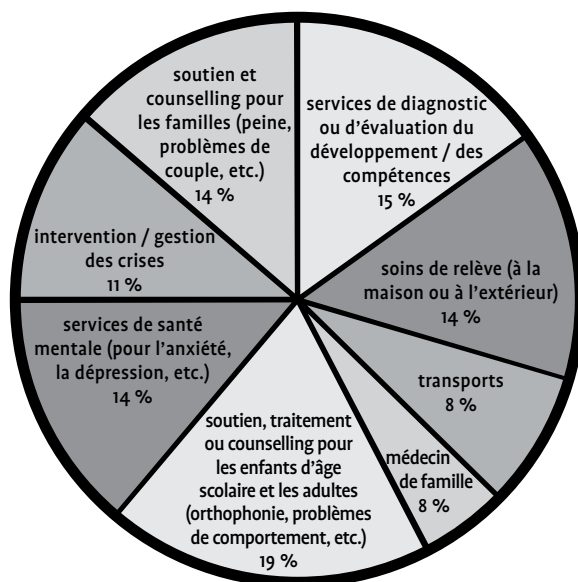
Domaines des besoins pour les individus adultes atteints d'autisme / d'un TSA



Catégorie générale :

- services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences : 329 (soit 44,9 pour cent des personnes sondées)
- soins de relève (à la maison ou à l'extérieur) : 313 (soit 42,8 pour cent des personnes sondées)
- transports : 171 (soit 23,4 pour cent des personnes sondées)
- médecin de famille : 108 (soit 14,8 pour cent)
- soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.) : 407 (soit 55,6 pour cent des personnes sondées)
- services de santé mentale (pour l'anxiété, la dépression, etc.) : 301 (soit 41,1 pour cent)
- intervention / gestion des crises : 245 (soit 33,5 pour cent des personnes sondées)
- soutien et counselling pour les familles (peine, problèmes de couple, etc.) : 298 (soit 40,7 pour cent des personnes sondées)

Domaines de besoins généraux pour les individus atteints d'autisme / d'un TSA

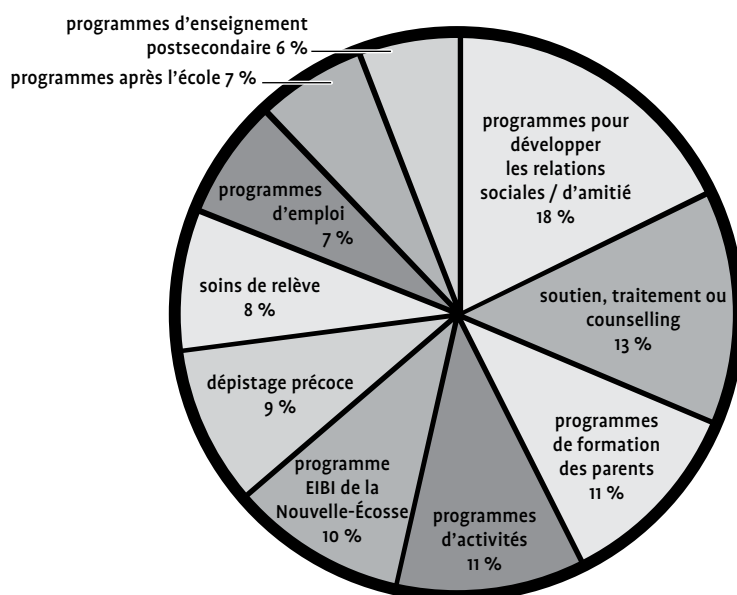


Question 5 : *On demandait aux gens d'indiquer, à partir des mêmes options, les trois priorités ou besoins les plus importants pour eux.*

- dépistage précoce des TSA : 133 (soit 18,2 pour cent des personnes sondées)
- programme d'intervention préventive intensive sur le plan du comportement (EIBI) de la Nouvelle-Écosse : 151 (soit 20,6 pour cent des personnes sondées)
- autres formes d'intervention préventive (orthophonie, ergothérapie, etc.) : 76 (soit 10,4 pour cent des personnes sondées)
- programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires : 35 (soit 4,8 pour cent des personnes sondées)
- programmes de formation des parents : 161 (soit 22,0 pour cent des personnes sondées)
- programmes après l'école : 95 (soit 13 pour cent des personnes sondées)
- programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié : 260 (soit 35,5 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'activités (exercice physique, arts, musique, etc.) : 157 (soit 21,4 pour cent des personnes sondées)
- camps d'été : 70 (soit 9,6 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'enseignement postsecondaire (collège communautaire, université, etc.) : 82 (soit 11,2 pour cent des personnes sondées)
- programmes d'emploi / pendant la journée : 100 (soit 13,7 pour cent des personnes sondées)
- options de logement / de résidence : 75 (soit 10,2 pour cent des personnes sondées)
- services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences : 76 (soit 10,4 pour cent des personnes sondées)
- soins de relève (à la maison ou à l'extérieur) : 117 (soit 16,0 pour cent des personnes sondées)
- transports : 16 (soit 2,2 pour cent des personnes sondées)
- médecin de famille : 13 (soit 1,8 pour cent des personnes sondées)

- soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.) : 196 (soit 26,8 pour cent des personnes sondées)
- services de santé mentale (pour l'anxiété, la dépression, etc.) : 75 (soit 10,2 pour cent des personnes sondées)
- intervention / gestion des crises : 39 (soit 5,3 pour cent des personnes sondées)
- soutien et counselling pour les familles (peine, problèmes de couple, etc.) : 56 (soit 7,7 pour cent des personnes sondées)

10 besoins les plus importants selon les personnes sondées



Données filtrées selon la catégorie de personne sondée

Question 4 : Mise en évidence des services les plus importants.

(Les trois principaux services choisis par chaque catégorie de personnes et le service qui a été le plus souvent choisi dans chaque catégorie de services sont en gras.)

	Individus ayant un TSA (n = 26)	Spécialistes professionnels (n = 379)	Parents d'un enfant d'âge préscolaire (n = 55)	Parents d'un enfant d'âge scolaire (n = 269)	Parents d'un adulte (n = 54)	Parents (tous) (n = 366)
Catégorie des enfants d'âge préscolaire						
dépistage précoce des TSA	23,1 % (6)	29,3 % (111)	50,9 % (28)	19,0 % (51)	14,8 % (8)	21,9 % (80)
programme EIBI de la Nouvelle- Écosse	15,4 % (4)	39,1 % (148)	56,4 % (31)	20,4 % (55)	13,0 % (7)	20,8 % (76)
autres formes d'intervention préventive	11,5 % (3)	29,8 % (113)	45,5 % (25)	19,0 % (51)	11,1 % (6)	19,9 % (73)
programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires	11,5 % (3)	26,6 % (101)	50,9 % (28)	15,2 % (41)	9,3 % (5)	17,5 % (64)
programmes de formation des parents	11,5 % (3)	37,7 % (143)	60,0 % (33)	22,3 % (60)	18,5 % (10)	24,3 % (89)
Catégorie des enfants d'âge scolaire						
programmes après l'école	15,4 % (4)	48,5 % (184)	50,9 % (28)	62,8 % (169)	18,5 % (10)	52,5 % (192)
programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié	34,9 % (9)	62,3 % (236)	52,7 % (29)	74,7 % (201)	27,8 % (15)	64,5 % (236)
programmes d'activités	19,2 % (5)	53,3 % (202)	50,9 % (28)	72,9 % (196)	31,5 % (17)	61,2 % (224)
camps d'été	19,2 % (5)	39,3 % (149)	41,8 % (23)	60,0 % (163)	24,1 % (13)	50,8 % (186)
programmes de formation des parents	19,2 % (5)	48,3 % (183)	45,5 % (25)	59,1 % (159)	22,2 % (12)	49,6 % (182)

	Individus ayant un TSA (n = 26)	Spécialistes professionnels (n = 379)	Parents d'un enfant d'âge préscolaire (n = 55)	Parents d'un enfant d'âge scolaire (n = 269)	Parents d'un adulte (n = 54)	Parents (tous) (n = 366)
Catégorie des adultes						
programmes d'enseignement postsecondaire	46,2 % (12)	36,7 % (139)	18,2 % (10)	20,8 % (56)	53,7 % (29)	23,2 % (85)
programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié	53,8 % (14)	39,3 % (149)	20,0 % (11)	21,9 % (59)	55,6 % (30)	25,1 % (9)
programmes d'activités	34,6 % (9)	34,0 % (129)	20,0 % (11)	18,2 % (49)	51,9 % (28)	21,6 % (79)
programmes d'emploi / pendant la journée	50,0 % (13)	42,0 % (159)	16,4 % (9)	22,3 % (60)	70,4 % (38)	27,6 % (101)
options de logement / de résidence	34,6 % (9)	36,4 % (138)	18,2 % (10)	16,4 % (44)	63,0 % (34)	21,9 % (80)
Catégorie des services généraux						
services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences	53,8 % (14)	43,5 % (165)	58,2 % (32)	50,9 % (137)	44,4 % (24)	48,1 % (176)
soins de relève (à la maison ou à l'extérieur)	23,1 % (6)	42,2 % (160)	56,4 % (31)	46,5 % (145)	40,7 % (22)	45,9 % (168)
transports	19,2 % (5)	26,4 % (100)	27,3 % (15)	19,7 % (53)	35,2 % (19)	20,5 % (75)
médecin de famille	23,1 % (6)	14,2 % (54)	25,5 % (14)	15,2 % (41)	7,4 % (4)	15,3 % (56)
soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes	53,8 % (14)	54,4 % (206)	54,5 % (30)	61,7 % (166)	53,7 % (29)	59,3 % (217)
services de santé mentale	50,0 % (13)	42,2 % (160)	32,7 % (18)	39,8 % (107)	53,7 % (29)	40,4 % (148)
intervention / gestion des crises	46,2 % (12)	40,4 % (153)	35,5 % (14)	26,8 % (72)	37,0 % (20)	26,5 % (97)
soutien et counselling pour les familles	46,2 % (12)	40,1 % (152)	43,6 % (24)	45,0 % (121)	38,9 % (21)	41,8 % (153)



Résumé du niveau du soutien par catégorie de personnes sondées :

- Les individus autistes ou ayant un TSA ont le plus souvent choisi les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié, les services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences et le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes.
- Les spécialistes professionnels ont le plus souvent choisi les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié pour les enfants d'âge scolaire, le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes et les programmes d'activités pour les enfants d'âge scolaire.
- Les parents d'enfants d'âge préscolaire ont le plus souvent choisi les programmes de formation des parents pour les enfants d'âge préscolaire et les services de diagnostic ou d'évaluation des compétences. Le programme EIBI de la Nouvelle-Écosse et les soins de relève sont *ex æquo* pour la troisième place.
- Les parents d'enfants d'âge scolaire ont le plus souvent choisi les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié pour les enfants d'âge scolaire, les programmes après l'école pour les enfants d'âge scolaire et le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire.
- Les parents d'adultes ont le plus souvent choisi les programmes d'emploi / pendant la journée, les options de logement / de résidence et les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié.
- Les parents (toutes catégories confondues) ont le plus souvent choisi les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié pour les enfants d'âge scolaire, les programmes d'activités pour les enfants d'âge scolaire et le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire.

(À NOTER : Les données pour l'ensemble des parents sont biaisées en raison du nombre élevé d'enfants d'âge scolaire par rapport aux autres catégories de parents. Les résultats ne sont donc pas nécessairement représentatifs de l'ensemble des parents.)

Résumé du niveau de soutien par catégorie :

- Ce sont les services dans la catégorie des enfants d'âge préscolaire qui sont tous mentionnés comme étant les plus importants par les parents d'enfants d'âge préscolaire (chaque catégorie de services recevant le soutien de plus de la moitié des parents d'enfants d'âge préscolaire), les programmes de formation pour les parents et le programme EIBI de la Nouvelle-Écosse étant les deux catégories de services les plus importantes pour eux.
- Ce sont les services dans la catégorie des enfants d'âge scolaire qui sont tous mentionnés comme étant les plus importants par les parents d'enfants d'âge scolaire (chaque catégorie de services recevant le soutien de plus de la moitié des parents d'adultes), les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié et les programmes d'activités étant les deux catégories de services les plus importantes pour eux.
- Ce sont les services dans la catégorie des adultes qui sont tous mentionnés comme étant les plus importants par les parents d'adultes (chaque catégorie de services recevant le soutien de plus de la moitié des parents d'adultes), les programmes d'emploi / pendant la journée et les options de logement / de résidence étant les deux catégories de services les plus importantes pour eux.
- Dans la catégorie des services généraux, ce sont les services d'intervention en cas de crise et le counselling pour les familles qui sont le plus souvent choisis par les individus autistes ou ayant un TSA. Ce sont les services de diagnostic ou d'évaluation et les soins de relève qui sont le plus souvent choisis par les parents d'enfants d'âge préscolaire. C'est le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes qui est le plus souvent choisi par les parents d'enfants d'âge scolaire et ce sont les services de santé mentale qui sont le plus souvent choisis par les parents d'adultes.

Question 5 : On a demandé aux personnes sondées d'indiquer leurs trois principales priorités.

(Les trois services prioritaires choisis par chaque catégorie de personnes sondées sont indiqués en gras.)

	Individus ayant un TSA (n = 26)	Spécialistes professionnels (n = 379)	Parents d'un enfant d'âge préscolaire (n = 55)	Parents d'un enfant d'âge scolaire (n = 269)	Parents d'un adulte (n = 54)	Parents (tous) (n = 366)
dépistage précoce des TSA	3,8 % (1)	24,8 % (94)	27,3 % (15)	1,2 % (30)	7,4 % (4)	13,4 % (49)
programme EIBI de la Nouvelle- Écosse	3,8 % (1)	28,5 % (108)	41,8 % (23)	12,3 % (33)	5,6 % (3)	14,5 % (53)
autres formes d'intervention préventive	3,8 % (1)	11,3 % (43)	25,5 % (14)	9,7 % (26)	1,9 % (1)	10,7 % (39)
programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires	3,8 % (1)	5,3 % (20)	20,0 % (11)	3,0 % (8)	1,9 % (1)	4,1 % (15)
programmes de formation des parents	7,7 % (2)	25,3 % (96)	18,2 % (10)	19,0 % (51)	13,0 % (7)	19,7 % (72)
programmes après l'école	7,7 % (2)	9,8 % (37)	7,3 % (4)	19,7 % (53)	1,9 % (1)	16,4 % (60)
programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié	26,9 % (7)	31,7 % (120)	21,8 % (12)	41,6 % (112)	37,0 % (20)	38,8 % (142)
programmes d'activités	11,5 % (3)	14,8 % (56)	30,9 % (17)	31,6 % (85)	11,1 % (6)	28,1 % (103)
camps d'été	0 % (0)	5,5 % (21)	9,1 % (5)	17,1 % (46)	9,3 % (5)	15,0 % (55)
programmes d'enseignement postsecondaire	26,9 % (7)	9,5 % (36)	5,5 % (3)	10,0 % (27)	27,8 % (15)	12,0 % (44)
programmes d'emploi / pendant la journée	38,5 % (10)	11,3 % (43)	1,8 % (1)	8,6 % (23)	53,7 % (29)	13,7 % (50)
options de logement / de résidence	23,1 % (6)	9,2 % (35)	1,8 % (1)	5,6 % (15)	33,3 % (18)	9,6 % (35)

	Individus ayant un TSA (n = 26)	Spécialistes professionnels (n = 379)	Parents d'un enfant d'âge préscolaire (n = 55)	Parents d'un enfant d'âge scolaire (n = 269)	Parents d'un adulte (n = 54)	Parents (tous) (n = 366)
services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences	15,4 % (4)	10,8 % (41)	5,5 % (3)	11,9 % (32)	7,4 % (4)	10,1 % (37)
soins de relève (à la maison ou à l'extérieur)	0 % (0)	13,2 % (50)	23,6 % (13)	21,2 % (57)	18,5 % (10)	20,5 % (75)
transports	11,5 % (3)	1,3 % (5)	1,8 % (1)	2,6 % (7)	3,7 % (2)	2,5 % (9)
médecin de famille	7,7 % (2)	1,1 % (4)	1,8 % (1)	2,6 % (7)	1,9 % (1)	2,5 % (9)
soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes	19,2 % (5)	25,1 % (95)	2,8 % (12)	33,1 % (89)	14,8 % (8)	29,2 % (107)
services de santé mentale	7,7 % (2)	11,1 % (42)	5,5 % (3)	9,7 % (26)	20,4 % (11)	10,4 % (38)
intervention / gestion des crises	7,7 % (2)	7,4 % (28)	1,81 % (1)	3,0 % (8)	9,3 % (5)	3,0 % (11)
soutien et counselling pour les familles	3,8 % (1)	8,2 % (31)	5,5 % (3)	7,8 % (21)	3,7 % (2)	7,9 % (29)

Résumé des trois priorités choisies par catégorie de personnes sondées :

- Les individus ayant un TSA sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir les programmes d'emploi / pendant la journée, les programmes d'enseignement postsecondaire et les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié comme étant leurs trois priorités les plus importantes.
- Les spécialistes professionnels sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié, le programme EIBI de la Nouvelle-Écosse et les programmes de formation des parents comme étant leurs trois priorités les plus importantes.
- Les parents d'enfants d'âge préscolaire sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir le programme EIBI de la Nouvelle-Écosse, les programmes d'activités et le dépistage précoce des TSA comme étant leurs trois priorités les plus importantes.



- Les parents d'enfants d'âge scolaire sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié, le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes et les programmes d'activités comme étant leurs trois priorités les plus importantes.
- Les parents d'adultes sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié, les programmes d'emploi / pendant la journée et les options de logement / de résidence comme étant leurs trois priorités les plus importantes.
- Les parents (toutes catégories confondues) sont ceux qui sont les plus susceptibles de choisir les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié, le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les programmes d'activités comme étant leurs trois priorités les plus importantes. *(À NOTER : Comme on l'a vu précédemment, les données pour l'ensemble des parents sont biaisées en raison du nombre élevé d'enfants d'âge scolaire par rapport aux autres catégories de parents.)*

Résumé des trois principaux choix pour chaque catégorie de services :

- Le dépistage précoce des TSA et le programme EIBI de la Nouvelle-Écosse sont les services qui sont le plus choisis parmi les trois priorités par les parents d'enfants d'âge préscolaire, suivis de près par les spécialistes professionnels.
- Les autres formes d'intervention préventive et les programmes de garde d'enfants / programmes préscolaires sont les services qui sont le plus choisis parmi les trois priorités par les parents d'enfants d'âge préscolaire.
- Les programmes de formation des parents sont les services qui sont le plus choisis parmi les trois priorités par les spécialistes professionnels, suivis d'assez près par les parents d'enfants d'âge préscolaire et les parents d'enfants d'âge scolaire.
- Les programmes après l'école sont les services qui sont le plus choisis parmi les trois priorités par les parents d'enfants d'âge scolaire.
- Les programmes de loisirs pour développer les relations sociales / d'amitié sont choisis par tous les groupes, à l'exception des parents d'enfants d'âge préscolaire, parmi les trois priorités.

- Les programmes d'activités sont choisis par les parents d'enfants d'âge préscolaire et les parents d'enfants d'âge scolaire parmi les trois priorités.
- Les camps d'été ne sont choisis que par certains des parents d'enfants d'âge scolaire comme faisant partie des trois priorités.
- Les programmes d'enseignement postsecondaire, les programmes d'emploi / pendant la journée et les options de logement / de résidence sont choisis comme étant des services faisant partie des trois priorités les plus importantes à la fois par les individus ayant un TSA et par les parents d'enfants adultes autistes ou ayant un TSA.
- Les services de diagnostic ou d'évaluation du développement / des compétences sont choisis le plus souvent par les individus autistes ou ayant un TSA comme étant des services faisant partie des trois priorités les plus importantes.
- Les soins de relève (à la maison ou à l'extérieur) sont choisis comme faisant partie des trois priorités par les parents d'enfants d'âge préscolaire le plus souvent, mais ceux-ci sont suivis de près par les parents d'âge scolaire et les parents d'adultes autistes ou ayant un TSA.
- Les transports et le médecin de famille ne sont pas souvent choisis comme faisant partie des trois priorités; mais les individus autistes ou ayant un TSA sont ceux qui sont le plus susceptibles de choisir ces services.
- Le soutien, traitement ou counselling pour les enfants d'âge scolaire et les adultes (orthophonie, problèmes de comportement, etc.) est le plus souvent choisi par les parents d'enfants d'âge scolaire comme faisant partie des trois priorités; mais ils sont suivis d'assez près par les spécialistes professionnels et les individus autistes ou ayant un TSA.
- Les services de santé mentale et les services d'intervention / gestion des crises ne sont pas souvent choisis parmi les trois priorités, mais ce sont les parents d'adultes autistes ou ayant un TSA qui les choisissent le plus souvent.
- Le soutien et counselling pour les familles n'a pas non plus souvent été choisi parmi les trois priorités, mais ce sont les spécialistes professionnels qui choisissent cette catégorie de services le plus souvent, suivis des parents d'enfants d'âge scolaire autistes ou ayant un TSA.

Résumé des commentaires supplémentaires

Question 6 : Commentaires supplémentaires

Au total, ce sont 732 individus qui ont répondu au sondage, soit en ligne soit sur papier.

- personnes sondées qui *n'ont pas* fait de commentaires supplémentaires : 464 (soit 63,4 pour cent)
- personnes sondées qui *ont* fait des commentaires supplémentaires : 268 (soit 36,6 pour cent)

Parmi les personnes sondées qui ont fait des commentaires,

- 3,0 pour cent (8) étaient des individus autistes ou ayant un TSA
- 66,0 pour cent (177) étaient des parents d'enfants autistes ou ayant un TSA
 - 15,3 pour cent (27) étaient de parents d'enfants d'âge préscolaire autistes ou ayant un TSA
 - 71,2 pour cent (126) étaient de parents d'enfants d'âge scolaire autistes ou ayant un TSA
 - 16,9 pour cent (30) étaient de parents d'adultes autistes ou ayant un TSA
- 39,9 pour cent (107) étaient des spécialistes professionnels

Dans les commentaires faits librement, on a mis en évidence et extrapolé 11 thèmes communs :

- soutien en faveur de l'augmentation des services déjà offerts et **services supplémentaires** qu'il faudrait offrir; les gens expriment leur frustration concernant les longues listes d'attente pour les services actuels et la nécessité de disposer de plus de spécialistes professionnels qualifiés (orthophonistes, ergothérapeutes, aide-enseignants, etc.)
- soutien en faveur du dépistage précoce de l'autisme et des TSA chez les jeunes enfants et inscription immédiate aux programmes d'intervention préventive, en particulier au programme EIBI; bon nombre de personnes sont frustrées face au système actuel de loterie pour le programme EIBI dans la province
- demande de **formation supplémentaire** à offrir aux professionnels qui ont des interactions avec des individus autistes ou ayant un TSA : enseignants, médecins, aide-enseignant, éducatrices, etc. et augmentation du nombre de professionnels qualifiés disponibles pour le travail auprès des individus autistes ou ayant un TSA

- demande de **programmes sociaux** supplémentaires à offrir aux individus autistes ou ayant un TSA, y compris : garderies / centres préscolaires, programmes après l'école, camps d'été et groupes d'amis; les gens disent en particulier qu'il serait utile pour l'apprentissage des aptitudes à la vie en société que les programmes incluent à la fois des individus autistes ou ayant un TSA et des individus dont le développement est typique, ainsi que des frères et sœurs de personnes autistes ou ayant un TSA
- demande d'augmentation des **services pour adultes autistes ou ayant un TSA** : enseignement et formation au postsecondaire, programmes de résidence / foyers, services de placement pour l'emploi, etc.
- indications concernant le **coût trop élevé** des services privés, le caractère inadéquat des subventions du gouvernement pour les programmes et les services et le niveau trop élevé de revenu pour les familles disponibles en vue de recevoir des services (en particulier pour les soins de relève)
- sentiment d'un manque de **soutien aux familles** : soutien mental et affectif pour les parents, les frères et sœurs et les individus autistes ou ayant un TSA et programmes de formation / informations pour les parents
- les gens indiquent qu'ils ont le sentiment qu'il y a un **manque de services dans les régions rurales** de la Nouvelle-Écosse, que les programmes/services ne sont pas faciles à évaluer (en particulier en dehors de la région métropolitaine d'Halifax) et que, à l'occasion, la Nouvelle-Écosse a du retard par rapport à d'autres régions du pays ou d'autres pays en ce qui concerne les services disponibles
- demande d'augmentation des services pour les **individus ayant un niveau de fonctionnement d'ordre supérieur**, qui sont souvent écartés des services traditionnels et ont du mal à trouver des programmes convenables
- intérêt pour les **traitements non conventionnels** pour les individus autistes ou ayant un TSA
- sentiment qu'il y a un manque de **soins médicaux standard** pour les individus autistes / ayant un TSA : accès à un médecin de famille, à un dentiste, difficultés associées à l'attente aux urgences pour obtenir des soins

Question 6 : Fréquence des thèmes dans les commentaires supplémentaires

	Individus ayant un TSA (n = 8)	Spécialistes professionnels (n = 107)	Parents d'un enfant d'âge préscolaire (n = 27)	Parents d'un enfant d'âge scolaire (n = 126)	Parents d'un adulte (n = 30)
services supplémentaires	12,5 % (1)	29,0 % (31)	40,7 % (11)	33,3 % (42)	20,0 % (6)
dépistage précoce et intervention préventive	12,5 % (1)	22,4 % (24)	48,1 % (13)	21,4 % (27)	6,7 % (2)
formation pour les professionnels	12,5 % (1)	30,8 % (33)	37,0 % (10)	15,1 % (19)	13,3 % (4)
programmes sociaux	12,5 % (1)	15,9 % (17)	25,9 % (7)	25,4 % (32)	20,0 % (6)
services pour adultes	50,0 % (4)	15,0 % (16)	0,0 % (0)	13,0 % (16)	50,0 % (15)
coût financier	12,5 % (1)	7,5 % (8)	22,2 % (6)	24,6 % (31)	20,0 % (6)
soutien aux familles	0,0 % (0)	12,1 % (13)	22,2 % (6)	19,8 % (25)	16,7 % (5)
services ruraux	0,0 % (0)	14,0 % (15)	18,5 % (5)	16,7 % (21)	20,0 % (6)
services pour autistes dont les capacités fonctionnelles sont de niveau supérieur	0,0 % (0)	3,7 % (4)	0,0 % (0)	9,5 % (12)	13,3 % (4)
traitements non conventionnels	12,5 % (1)	3,7 % (4)	7,4 % (2)	7,9 % (10)	3,3 % (1)
soins médicaux	0,0 % (0)	1,9 % (2)	0,0 % (0)	3,2 % (4)	6,7 % (2)

Exemples de commentaires représentatifs sur chacun des thèmes

(À NOTER : Nous incluons les commentaires ci-dessous sous la forme sous laquelle ils ont été écrits par les personnes sondées.)

Services supplémentaires

- « J'aimerais voir des centres régionaux dans lesquels il y aurait un guichet unique pour obtenir le diagnostic, les soins et les informations. On pourrait peut-être se servir des espaces disponibles dans les ailes des hôpitaux qui ont été libérées et recruter des orthophonistes, des psychologues, des médecins, des diététiciens, des travailleurs sociaux, etc., ainsi que d'autres spécialistes qui connaissent les besoins des autistes. Même si ces centres n'étaient ouverts que quelques jours par semaine, cela simplifierait les choses. Ils pourraient avoir une base de données permettant de mettre les familles en relation avec des groupes sociaux, une liste de prestataires de services de relève, les activités disponibles, etc. Le tout à un guichet unique ne se situant pas à plus d'une heure de route. »
- « Nous avons grandement besoin de services d'ergothérapie et d'orthophonie dans nos écoles. Il y a des listes d'attente très longues et peu de chances d'avoir un suivi. »
- « On dirait que, une fois que les enfants entament leur scolarité, la plupart des services sont interrompus, parce qu'on compte sur les écoles pour prendre la relève. Mais les écoles n'ont pas le financement ou les structures de soutien nécessaires pour offrir de bons programmes aux élèves autistes et ne disposent pas non plus des experts appropriés, sachant que les enseignants doivent accorder leur attention à tous leurs élèves dans des classes à la composition très diverse. Il faut plus de coopération et de partenariats entre agences!! »
- « La question de l'accès inclut la question de savoir s'il y a suffisamment de services ou même s'il y en a et la durée d'attente pour chaque service. Dans mon domaine de l'orthophonie, on prête beaucoup l'attention au fait que les enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic de TSA n'obtiennent pas tous l'accès au programme EIBI et il ne semble pas y avoir de cohérence dans l'accès aux programmes personnalisés/spécialisés dans les garderies et dans les centres préscolaires. »

- « Les services disponibles pour les enfants et les adultes autistes en Nouvelle-Écosse sont tout simplement épouvantables. Oui, c'est vrai que les ressources sont limitées partout dans le pays, mais la Nouvelle-Écosse est l'une des pires provinces pour le soutien aux familles ayant un fils ou une fille autiste. On a atteint une situation de crise dans la province en ce qui concerne le besoin de diagnostics, d'interventions préventives et de traitements et ce sont les enfants qui en payent le prix. On a des enfants qui pourraient interagir avec d'autres, jouer, se faire des amis et parler et au lieu de cela ils sont silencieux et seuls, tout simplement par manque de financement pour les thérapies les plus simples ayant fait leurs preuves, comme la thérapie ABA. Il y a également un manque épouvantable d'options pour la garde d'enfants et les activités après l'école pour les enfants autistes et il n'y a quasiment aucun soutien pour les adolescents et les adultes autistes. J'espère vraiment que ce sondage va déboucher sur des changements réels et immédiats et n'est pas simplement une activité de relations publiques de la part d'un gouvernement qui a négligé ces enfants et leurs familles. »
- « L'une des choses dont on a désespérément besoin dans cette province, c'est un centre total de soins pour les autistes et pour ceux qui vivent ou travaillent avec eux. Ce centre inclurait des services de psychologie, d'ergothérapie, de massothérapie, d'orthophonie, d'intervention préventive, de thérapie ABA et d'autres domaines de traitement. Les autistes pourraient se rendre à un tel centre initialement pour obtenir un diagnostic, puis pour le traitement et les thérapies. Les familles pourraient s'y rendre pour obtenir de l'aide et des informations. Cette approche à guichet unique réduirait les déplacements pour les familles, le stress pour tout le monde et simplifierait la vie des gens qui vivent avec les TSA. »

Dépistage précoce et intervention préventive

- « Nous avons beaucoup de chance que notre fils ait été retenu pour le programme EIBI. Ce programme l'a tellement aidé et nous a tellement aidés. C'est tout simplement dommage qu'il n'ait pas pu avoir l'année complète de soutien parce que le programme ne se poursuit pas dans le système scolaire. Je pense que le programme EIBI et les conseils scolaires pourraient combiner leurs programmes. Nous avons observé des réussites incroyables avec le programme EIBI. Il est honteux que les enfants ayant un TSA n'y aient pas tous accès. »

- « Il faut que tous les parents de la Nouvelle-Écosse aient accès au programme EIBI. Ce programme utilise à l'heure actuelle un système de loterie et notre famille a eu la chance de gagner au tirage. Mais je connais malheureusement une autre famille avec des enfants d'âge préscolaire qui n'a pas eu cette chance. Il faut que les programmes pour aider les autistes soient à la disposition de TOUTES les familles néo-écossaises et il faut éliminer le système de loterie. Ce système ajoute au stress des familles, qui ne savent pas si elles pourront obtenir un traitement pour leur enfant chez qui on vient de diagnostiquer un TSA. Il n'est pas juste que ce soient seulement certaines familles qui bénéficient du traitement et par les autres. Il faut que le traitement soit accessible à tous les enfants autistes. »
- « La différence que le programme EIBI a produite, non seulement dans les progrès que les enfants atteints d'un TSA ont faits, mais également dans le renforcement des moyens d'action des familles, qui arrivent à revendiquer de l'aide — je pense qu'il faudrait progressivement élargir le programme sur toute la durée de vie du patient. Les contraintes budgétaires représentent toujours une difficulté, mais je crois vraiment que les services comme le programme EIBI permettent d'épargner de l'argent à long terme, parce qu'ils permettent aux enfants de prendre un bon départ grâce à des interventions préventives. Nous en sommes aujourd'hui au point où les progrès réalisés dans les premières années (de 0 à 6 ans) grâce aux programmes et au soutien accordé doivent être préservés pendant les années de la scolarité (de 6 à 12 ans). »
- « Il serait TRÈS utile qu'un aussi grand nombre de familles que possible puisse bénéficier des services du programme EIBI de la province. Malheureusement, avec les fonds disponibles, seul un nombre limité de familles peut recevoir des services dans le cadre de ce programme provincial, en raison de l'intensité et de la durée du programme pour chaque enfant inscrit. Il faut former les parents en intervention sur le plan du comportement, pour qu'ils puissent poursuivre le traitement auprès de leur enfant dans les années à venir. Bon nombre de parents ne sont pas en mesure d'aider leur enfant autiste, parce qu'ils ne savent pas comment faire. Ils ont forcément un sentiment d'impuissance. »

- « Sachant que le programme EIBI est la seule mesure ayant prouvé qu'elle peut aider les enfants à devenir des membres à part entière de la société, au lieu de dépendre de cette société pendant le reste de leur vie d'adulte, il est insensé que le gouvernement n'investisse pas dans ce programme d'intervention préventive sur le plan du comportement. Je ne dis pas "intensif" parce que 15 heures par semaine pendant 6 mois, c'est loin d'être intensif. Il faudrait que ce soit 30 à 40 heures par semaine. On a constaté aux États-Unis que c'est à ce niveau que le programme est le plus utile. C'est extrêmement frustrant de devoir rester assis et attendre. Il faudrait que TOUS les enfants ayant un TSA aient accès à ce service crucial. »

Formation pour les professionnels

- « On a fait de grands progrès, mais le système scolaire public souffre d'un manque énorme de soutien pour les élèves autistes et pour tous les enfants ayant une incapacité. Les aide-enseignants ne sont pas soutenus en tant que membres de l'équipe et sont très rarement supervisés. Et quand il y a supervision, elle est faite par des gens qui se contentent de stratégies qu'on a abandonnées il y a des décennies déjà, comme s'ils ne savaient pas qu'on pourrait mieux faire. »
- « [...] Notre deuxième plus grande inquiétude ne figure pas dans cette liste : le manque de formation du personnel scolaire (enseignants, aide-enseignants, enseignants-ressources) et le manque d'accès aux services d'orthophonie (thérapies et non consultations) et d'ergothérapie. »
- « [...] Je m'inquiète du manque de soutien, de traitement et d'aide disponible pour les éducateurs qui veulent vraiment offrir une éducation viable de façon utile, pertinente et compétente aux enfants où qu'ils se situent sur le spectre. »
- « En tant qu'éducateur, je trouve que la difficulté la plus grande est de réagir de façon appropriée face aux besoins compliqués sur le plan scolaire, social, affectif, comportemental et sensoriel de certains de mes élèves, sans avoir des contacts plus immédiats et plus fréquents avec les autres professionnels — en particulier des orthophonistes et les psychologues scolaires qui connaissent les TSA. »
- « Je suis membre de haut rang d'un service de police en Nouvelle-Écosse. La police est souvent appelée à intervenir auprès de personnes confrontées à des incapacités (physiques ou mentales). Le spectre

des troubles de l'autisme est assez vaste et la gravité de l'incapacité varie. Du point de vue du maintien de l'ordre, il y a deux domaines que j'estime importants : tout d'abord, l'offre par le gouvernement d'un soutien d'un niveau approprié, sous la forme des services nécessaires (intervention préventive, soutien aux parents, programmes éducatifs, intervention dans la communauté); ensuite, la sensibilisation à l'autisme pour les personnes qui seront amenées à être en contact avec des individus autistes — dans notre cas à nous, les agents de police. Il serait utile pour les agents qui se trouvent en première ligne d'avoir des sessions d'information et de formation pour leurs interactions avec les autistes. »

- « J'enseigne à un enfant autiste et j'aimerais que nous disposions de plus de perfectionnement professionnel sur la gestion des élèves violents qu'on n'arrive plus à maîtriser. »
- « Notre plus grand besoin, cette année, était de disposer d'une personne qualifiée et efficace qui travaille tous les jours au centre d'apprentissage de notre école élémentaire. Les spécialistes (de l'autisme et du comportement) qui nous rendent visite dans l'école connaissent très bien leur domaine, mais l'enseignant titulaire et l'enseignant en centre d'apprentissage étaient si mal préparés que nous avons fini par devenir retirer notre fils de l'école et le scolariser à domicile. »

Programmes sociaux

- « Nous aimerions beaucoup voir notre fils participer à une sorte de programme d'intervention pour le comportement et les relations / les liens d'amitié. Nous ne recevons pas assez de soutien, à l'heure actuelle, pour lui et pour nous tous en tant que famille. »
- « [...] Enfin, il nous faut des camps d'été qui durent tout l'été. Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ont vraiment besoin d'une routine. Plus leurs journées sont remplies et routinières, mieux c'est. La plupart de ces enfants voient leur vie perturbée pendant deux mois ou plus pendant l'été et perdent certaines des compétences sur lesquelles ils ont travaillé pendant l'année scolaire. Il est rare que la famille soit en mesure d'offrir à l'enfant un milieu aussi clairement orienté et intensif que celui qui est offert à l'école. Il arrive trop souvent que ces enfants ne sachent pas quoi faire de tout le temps libre

qu'on leur accorde soudain et du coup les comportements négatifs commencent, ce qui enclenche à nouveau le cycle du stress pour les personnes qui vivent et travaillent auprès d'eux. Le fait d'avoir un camp de jour structuré pendant tous les mois d'été aiderait beaucoup à rendre la vie plus agréable pour tous. »

- « Je veux un chien comme ami. Je me sens assez seul. Je voudrais sortir et me sentir en sécurité avec un chien. J'aimerais jouer au soccer après l'école avec les autres enfants. Je tire vraiment bien. J'aimerais vraiment pouvoir voir certains de mes amis de l'école en dehors de l'école. »
- « Il faut que les enfants autistes soient intégrés dans la société en général à tous les niveaux. On a vu récemment certaines garderies refuser des enfants autistes ayant de grands besoins. Ceci a un impact négatif sur les enfants autistes, parce qu'il faut qu'ils interagissent avec les enfants non autistes afin d'apprendre les comportements socialement acceptables. J'espère que la Société de l'autisme attirera l'attention des décideurs sur cette question. »
- « Pour moi, la compétence la plus importante pour l'apprentissage des enfants est l'enseignement et le fait d'avoir des endroits où ils peuvent aller pour acquérir des aptitudes à la vie en société. Je suis aide-enseignant dans une école secondaire et cela me fend le cœur de voir mon élève souffrir parce qu'il n'a pas d'amis et n'a pas d'endroit où aller et acquérir des aptitudes à la vie en société, ici à l'école ou après l'école. Tout ce qu'il fait, c'est qu'il rentre chez lui et s'assied devant son ordinateur. »

Services pour adultes autistes ou ayant un TSA

- « La transition vers la communauté est toujours un problème pour les élèves. Le nombre et l'éventail des possibilités d'emploi ou des programmes de jour sont limités. À l'approche de l'âge où ces élèves vont quitter l'école, les parents, le personnel et les élèves eux-mêmes se posent souvent la question : "Qu'est-ce qui va se passer maintenant?" »
- « Il n'y a pas de services de santé mentale disponibles pour les jeunes adultes âgés de plus de 19 ans. Si on a eu la chance d'avoir été suivi par le IWK pendant tout sa scolarité, à la fin on est abandonné, laissé seul, sans ressource disponible pour gérer l'anxiété, la dépression, etc. On se sent complètement isolé à cet égard. »

- « Comme notre fils va terminer ses études secondaires cette année, notre plus grande inquiétude est le manque de possibilités d'emploi / de services d'orientation. Nous avons la cinquantaine et nous pensons à l'avenir à long terme : qui va s'occuper de notre fils, etc. »
- « Une fois qu'une personne ayant un TSA quitte l'école, il faut que nous, les parents, soyons sûrs qu'elle aura accès à l'aide dont elle a besoin pour devenir un membre productif de la société. »
- « Les services de santé mentale et physique de la province de la Nouvelle-Écosse présentent une énorme lacune sur le plan épistémologique dans le domaine des troubles du développement (TSA, autisme avec capacités fonctionnelles de niveau supérieur, TDA/TDAH, etc.). Il n'existe pas de services de diagnostic ou de traitement pour les adultes. Je suis épouvanté par l'ignorance dont ont fait preuve les psychologues, psychiatres et médecins que j'ai rencontrés. Les responsables des ressources de niveau tertiaire sont eux aussi mal éduqués et mal équipés pour pouvoir offrir de l'aide. Le gouvernement offre des ressources limitées, en particulier aux adultes. Nous sommes invisibles. Nos difficultés sont rejetées comme étant des signes de grands problèmes affectifs ou de paresse; nous sommes stigmatisés et accusés d'être responsables de nos difficultés, même (et souvent spécialement) par les professionnels de la santé et de l'éducation. Et quand nous exprimons nos frustrations, nous sommes accusés d'exagération — ici encore, même par les professionnels de la santé et de l'éducation. Bon nombre d'entre nous ont des dons inhabituels et ont des choses remarquables à offrir; mais la société sape ses propres fondements en gommant notre existence. Oui, il est important de diagnostiquer les troubles et de traiter les enfants dès le plus jeune âge, mais il n'y a AUCUN service pour adultes. Nous sommes en difficulté et personne ne veut nous aider. Je suis franchement complètement dégoûté par cette situation catastrophique. C'est inexcusable. »
- « J'aimerais avoir un programme dans lequel les autistes peuvent suivre des formations et obtenir un emploi auprès d'un employeur qui comprend leur situation. J'essaie de trouver un emploi et je n'obtiens aucun résultat. J'aimerais également qu'il y ait plus de services pour gérer les aspects négatifs de l'autisme, comme les problèmes sensoriels et le manque d'aptitudes à la vie en société. »

- « Je suis une personne adulte chez qui on a diagnostiqué le syndrome d'Asperger il y a cinq ans seulement et j'aimerais avoir plus d'accès à des structures de soutien pour adultes autistes. Je trouve qu'il y a un manque d'informations pour les adultes qui doivent faire face à cette situation. L'autisme est un problème qui dure toute la vie et qui ne touche pas seulement les enfants. Il est très important d'avoir des interventions préventives, mais le fait qu'on se concentre sur les enfants fait qu'il y a un manque de services pour adultes, ce qui est une source constante d'inquiétude pour les gens qui souffrent d'autisme et pour leurs proches. Merci. »
- « J'ai découvert qu'il y avait un énorme fossé entre les âges de 19 et 21 ans. Il n'y a aucun soutien disponible. C'est une période très cruciale pour l'adolescent qui devient un vrai adulte. J'ai parlé à d'autres parents et ils ont le sentiment que le problème est le même pour tous les enfants ayant des besoins spéciaux. Le gouvernement semble penser que ces personnes disparaissent de la planète. Pourtant, il faut qu'elles disposent d'un soutien à toutes les étapes de leur vie. »
- « Nous commençons à planifier la vie de notre fils après l'école secondaire et nous sommes épouvantés par la longueur des listes d'attente pour les foyers de type "Small Options" et par le fait qu'il y a un moratoire et qu'on ne construit plus de nouvelles installations. Nous sommes déterminés à faire en sorte qu'il vive une vraie vie en dehors du domicile familial, mais on dirait que les services communautaires préféreraient qu'il reste chez nous. C'est de toute évidence la solution la plus simple pour eux, au lieu d'être la meilleure solution pour lui. La situation ne fera que s'aggraver à mesure que le nombre d'autistes augmente. À tous les niveaux, et pas seulement sur le plan du logement, on n'accorde pas assez d'attention aux besoins des ADULTES autistes. »
- « En tant qu'enseignant en centre d'apprentissage à l'école secondaire, je trouve que nous sommes toujours en difficulté pour trouver des options — programme professionnel, résidence, programme d'activités, programmes de loisirs pour développer les relations sociales et les relations d'amitié, interventions en cas de crise — pour nos élèves après la fin de leurs études secondaires. Il faut qu'ils aient plus d'options pour leur vie personnelle et professionnelle et qu'il y ait des agences communautaires qui mettent en place des programmes pour nos élèves après la fin de leurs études. »

Coût financier

- « Le coût financier des écoles privées, des soins de santé privés, des services privés (qui ne sont offerts nulle part ailleurs), des soins de relève. Les coûts associés aux camps d'été et aux programmes sociaux. Le manque de subventions du gouvernement pour les programmes et les services. »
- « J'aimerais, quant à moi, voir des subventions pour nous aider à élever nos enfants qui ont des besoins spéciaux. Les prestations d'invalidité ne sont de loin pas suffisantes pour couvrir l'aspect alimentaire ou même les transports pour se rendre aux rendez-vous. Il faudrait supprimer les réductions des soins de relève ou des prestations d'invalidité quand on a un revenu qui augmente ou du moins il faudrait que les réductions ne commencent qu'à un niveau double du niveau actuel. Il est également très difficile pour les deux parents de travailler tout en prenant soin de leur enfant ayant un TSA. Du coup, les familles comme la mienne se retrouvent dans une situation financière très précaire et sont obligées de s'inquiéter non seulement de leurs enfants mais également du fait qu'elles n'ont pas assez d'argent pour vivre décemment. Il faut que j'achète le lait avec des piles de petits sous; ce n'est pas normal. Je suis également très fâchée parce que chaque année le ministère de l'Éducation coupe le nombre d'aide-enseignants et il faut se battre chaque année pour obtenir le même montant d'aide que vous avez obtenu l'année précédente. C'est dégoûtant et dégradant. Il faut au moins un minimum d'aide financière. »
- « [...] et puis quand ils arrivent à l'âge de 18 ans, il n'y a plus aucune déduction fiscale pour aider à [illisible]. Comment sommes-nous censés prendre soin de nos enfants et de pourvoir à leurs besoins avec si peu d'aide? »
- « Je pense que notre gouvernement pourrait nous aider en offrant des subventions supplémentaires pour les déductions fiscales pour enfants handicapés ou pour les impôts sur le revenu. »
- « Les services privés d'orthophonie et de psychologie sont extrêmement chers. »
- « Nous avons demandé des soins de relève mais on nous a dit que nous gagnons trop d'argent. Il faudrait évaluer les demandes au cas par cas et non selon des critères financiers. »



Soutien aux familles

- « Nous avons de la chance que notre mariage ait survécu pendant plus de 25 ans, beaucoup de personnes que nous connaissons ont vu leur mariage se briser, et je pense que cela peut être directement attribué au sentiment d'isolement et de confusion que suscite le comportement des enfants souffrant d'un autisme non diagnostiqué [...]. »
- « Dans le domaine de la santé mentale, il y a un manque de soutien important en ce qui concerne la lutte contre l'anxiété, la dépression et les problèmes de comportement au domicile familial. J'espère qu'il ne faudra pas qu'on connaisse une tragédie pour que les gens prennent vraiment les choses en main et tiennent compte du besoin bien réel qui existe dans ce domaine. »
- « Les parents d'enfants autistes sont débordés par les difficultés auxquelles ils sont confrontés. La recherche de services appropriés est un processus qui peut être difficile et demander beaucoup de temps. Si la Nouvelle-Écosse pouvait mettre en place un système pour guider les gens dans leur recherche de services et pour créer des services, elle pourrait devenir un chef de file dans le domaine de l'autisme. »
- « Je m'inquiète de l'augmentation des tensions, des sources de stress et du manque de soutien pour les familles (parents et frères et sœurs) qui vivent auprès d'un enfant autiste [...]. »
- « L'intervention préventive est essentielle, mais c'est aussi le cas de la formation pour les parents [...]. »
- « En tant que spécialiste professionnel travaillant auprès des enfants en garderie, je vois très bien les difficultés auxquelles sont confrontées les familles ayant un enfant autiste et je m'émerveille du fait qu'elles arrivent à s'en sortir comme elles le font en dépit des carences profondes du soutien qui leur est accordé, à elles et à leurs enfants. Il faut que, dans notre province, nous ayons plus de services de soins de relève et plus d'options de logement dans la communauté afin d'aider ces enfants à réaliser leur plein potentiel dans un milieu où l'on comprend et l'on soutient les enfants autistes qui ont des besoins plus importants auxquels il est impossible de répondre au domicile familial. Sachant qu'il y a plus d'enfants autistes que jamais aujourd'hui et que les diagnostics sont en augmentation depuis deux ans, il est encore plus impératif de défendre les intérêts de ces enfants qui ont besoin de soins et de leurs familles qui ont besoin d'aide. »

Services ruraux

- « Il arrive souvent que les enfants autistes bénéficient d'interventions préventives avant le début de leur scolarité, mais les services peuvent être radicalement réduits lorsqu'ils entament leur scolarité — selon l'endroit où l'on vit. Il est certain qu'il n'y a pas d'équité sur l'ensemble de la province en ce qui a trait à l'accès aux services! »
- « Dans les périodes de crise, nous ne sommes parvenus à obtenir des services parce que nous ne vivions pas en ville. »
- « Nous vivons à Sackville et le camp d'été est à Halifax. Il n'est pas réaliste pour nous de nous rendre en ville tous les matins et tous les soirs pour conduire notre enfant. Et il y a le coût du camp. »
- « Il faut que les parties intéressées se concertent pour faciliter l'offre des programmes du Centre provincial de l'autisme et du IWK dans les régions, en coordination avec le centre de l'autisme de la région concernée (rive sud, vallée, trois comtés, Cap-Breton, rive est, nord, etc.). L'isolement géographique est un énorme obstacle social et financier dans l'accès aux programmes en dehors de la RMH. »
- « [...] Si vous souffrez d'autisme et si vous voulez avoir des services adéquats, il vaut mieux que vous viviez dans la RMH. Les régions rurales de la Nouvelle-Écosse souffrent d'un manque déplorable de services! »
- « Il faut que la Nouvelle-Écosse ait de meilleurs programmes de traitement, comme la plupart des autres provinces canadiennes. Pourquoi la Nouvelle-Écosse n'offre-t-elle pas le même accès aux programmes de traitement que les autres provinces? »
- « Les structures de soutien sont peu nombreuses et éparpillées dans certaines régions rurales. Les services disponibles tournent au grand maximum de leurs capacités. »

Services pour autistes dont les capacités fonctionnelles sont de niveau supérieur

- « Notre enfant souffre du syndrome d'Asperger et a des capacités fonctionnelles de niveau très élevé. Du coup, nous nous retrouvons au bas de la liste quand il s'agit d'obtenir bon nombre des choses que nous aimerions avoir. Il est tout simplement épuisant et trop long de naviguer dans les méandres du système. Nous avons l'impression d'être coincés dans une "zone grise". Ses capacités fonctionnelles sont d'un niveau trop élevé pour qu'il ait accès aux services spéciaux et il se débrouille bien, en fait, avec des enfants au développement normal. Du coup, le camp pour autistes, par exemple, n'est pas fait pour lui. Mais il a malgré tout de nombreuses difficultés et de nombreux besoins et c'est principalement à nous que revient la tâche d'y répondre. L'école n'a pas les ressources nécessaires pour répondre à ses besoins. »
- « [...] J'ai eu des difficultés avec les écoles à de nombreuses reprises, parce qu'il a des capacités fonctionnelle de niveau supérieur et a l'air normal. Du coup, les enseignants n'arrivent pas à croire qu'il est autiste et ne comprennent pas qu'il a plus de difficultés vis-à-vis des textes documentaires et de l'anglais. »
- « Mon fils est l'un de ces enfants qui sont passés au travers des mailles du filet pour le soutien à domicile, parce que son QI est supérieur au seuil indiqué dans les lignes directrices après quatre années de travail sur son cas, même s'il ne répond pas aux critères recommandés en ce qui concernant la capacité de prendre soin de soi, etc. »

Traitements non conventionnels

- « Il faut recourir aux suggestions et aux interventions des naturopathes, des massothérapeutes et même peut-être des chiropraticiens! Cela devrait se faire parallèlement aux programmes d'intervention comme ceux que le programme EIBI offre aux enfants ayant un TSA [...]. »
- « Je pense qu'il nous faut les choses suivantes : – prise de sang au moment du diagnostic (voir travaux publiés sur le projet "Defeat Autism Now!" [DAN]); – un médecin spécialiste de l'approche DAN, en visite d'une autre province si aucun d'entre eux n'est prêt à venir s'installer en Nouvelle-Écosse [...]. »

Soins médicaux

- « [...] En fait, une fois une ambulance a conduit mon enfant au IWK à 3 heures de l'après-midi et nous nous sommes fait dire qu'il n'y avait pas de lits pour les enfants autistes au IWK. Rentrez chez vous et quelqu'un vous appellera ce soir. »
- « formation pour les médecins généralistes pour renvoyer les cas auprès de spécialistes et pour traiter l'autisme de façon appropriée »
- « [...] On a refusé de nous recevoir aux services d'urgence parce que notre enfant ne supportait pas d'attendre dans la salle d'attente bondée et il n'y avait aucun endroit tranquille pour attendre. Est-ce qu'il vous semble normal qu'il n'y ait qu'un dentiste qui travaille auprès des adultes autistes et qu'il fasse son travail en anesthésiant ses patients pour les soins dentaires? »

À NOTER : Certains individus ont signé leurs commentaires. Les commentaires signés sont inclus ci-dessous.

- « À l'Équipe consultative sur la gestion de l'autisme : merci d'avoir entrepris ce travail de valeur. J'espère que vous parviendrez à rassembler les renseignements dont vous avez besoin pour faire avancer les choses dans ce secteur important que constituent le traitement de l'autisme et la défense des intérêts des autistes. J'ai trouvé que les trois premières pages du sondage étaient utiles, mais j'avoue que j'imagine que vous allez avoir de nombreuses cases cochées sans pouvoir facilement faire le tri, parce que tous les programmes ou la plupart d'entre eux ont un attrait plus ou moins important pour la plupart des familles liées au monde de l'autisme. Il me semble que c'est la page 4 du sondage qui vous fournira les renseignements les plus utiles. J'aimerais faire des commentaires sur les choix que j'ai faits à cette page 4. Dépistage précoce : pour la raison évidente que nous connaissons tous, à savoir la possibilité d'un meilleur rétablissement de l'enfant. Programmes d'activités (arts, activité physique, musique, etc.) : il faut que l'activité physique soit une priorité pour ces enfants. D'après notre propre expérience, elle facilite le bon fonctionnement et l'équilibre des systèmes du corps de l'enfant et peut avoir, en dernière analyse, un effet calmant. Nous avons également constaté que la musique et les arts sont très attrayants pour ces enfants et leur permettent de s'exprimer de façon non conventionnelle.

Formation des parents : c'est la priorité la plus importante dans ma liste. Le principal facteur dans la capacité de se rétablir, la motivation et le bonheur de l'enfant, c'est la compréhension qu'ont ses parents de l'autisme. Il ne faut pas sous-estimer le rôle du parent. Les thérapeutes ne sont pas en mesure de fournir l'amour inconditionnel et la compréhension qui seront la clef de la réussite de l'enfant. Le meilleur programme de formation des parents sur l'autisme que nous ayons trouvé est le programme "Son-Rise" de Sheffield Massachusetts, aux États-Unis. Même si ce programme est encore considéré comme étant une thérapie non conventionnelle, les leçons destinées aux parents d'enfants autistes ont un attrait universel. Ce système attribue *[sic]* à la thérapie individualisée pour les enfants dirigée par les parents et les bénévoles. Même si les parents n'ont pas l'énergie nécessaire pour adopter ce programme, les leçons qu'il enseigne sont utiles à tous. Il est impossible de quitter la phase de départ de ce programme sans disposer de meilleurs outils pour aimer son enfant, le comprendre et travailler auprès de lui. Comme ce programme est un programme non conventionnel, il n'est pas très connu. Nous sommes peut-être une des seules familles des Maritimes à l'avoir suivi. Mais nous sommes si convaincus de sa valeur que nous souhaitons être des ambassadeurs/défenseurs du programme « Son-Rise » partout en Nouvelle-Écosse. Nous aimerions de fait être consultés dans le cadre de cette étude pour que nous puissions fournir de plus amples renseignements. La meilleure source d'informations sur le programme est www.son-rise.org. Ce programme vous intriguera et vous étonnera peut-être. Nous n'avons reçu le diagnostic formel d'autisme pour notre enfant que lorsqu'il a atteint l'âge de cinq ans (en raison des files d'attente dans le système et du manque de connaissances concernant les symptômes). Peu de temps après, nous nous sommes retrouvés au ATCA (Autism Treatment Centre of America), où nous avons eu vent de ce programme étonnant. Nous avons consacré, nous et plus de vingt autres bénévoles, trois ans et demi et plus de 5 000 heures de travail individualisé en tête-à-tête avec notre fils avant de l'inscrire à l'école ordinaire. À l'école, ses enseignants et ses aide-enseignants disent qu'il apprendre la langue à une cadence plus rapide que tout ce qu'ils ont pu observer jusqu'à présent (pour les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme). En outre, il ne manifeste pas le même

niveau de stress lorsqu'il se rend à l'école que bon nombre des autres enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. En deux mots, on peut dire que ses avancées ont été importantes. Mais ce qui est tout aussi important, c'est que le programme "Son-Rise" nous a appris, à ma femme et à moi, à apprécier ce parcours que représente l'autisme et à nous y épanouir, au lieu d'essayer de le combattre. C'est grâce à ce programme que notre mariage et notre famille ont tenu bon et malgré tous les moments difficiles. Il ne faut pas négliger cet aspect du programme, à savoir sa capacité de préserver les liens familiaux. Au fil des ans, nous avons sans aucun doute constaté que le programme "Son-Rise" ne convient pas nécessairement à tous les parents. Le niveau de discipline et de dévouement qu'il exige est important et va au-delà de ce que bon nombre de parents sont prêts à faire. Mais pour ceux qui sont prêts, ce programme représente une option. Nous suggérons donc que les subventions qui pourront être affectées à la formation dans le cadre d'un programme provincial incluent la possibilité pour les parents de demander des formations ou des cours par l'intermédiaire de l'ATCA. Pour les familles qui choisissent le programme "Son-Rise", il est bien possible que le coût pour le gouvernement soit largement inférieur au coût de l'offre d'une thérapie IBI, parce qu'une bonne part du programme est assurée par des bénévoles. Le principal coût de l'offre de cette option serait l'offre de fonds ou de subventions pour les parents qui manifestent un véritable intérêt pour le programme "Son-Rise" à l'ATCA. »

- « L'une des priorités serait l'adoption d'un modèle coordonné de prestation de services favorisant tout un éventail de services en fonction des besoins individuels de la famille et de l'enfant/individu ayant un TSA sur toute la durée de vie du patient; bon nombre des points ci-dessus sont prioritaires. Il est donc difficile de n'en mentionner que trois, d'autant que bon nombre d'entre eux sont liés les uns aux autres. Le développement du dépistage précoce est lié aux diagnostics, qui ont un impact sur les besoins de services; l'un des objectifs serait d'avoir des services accessibles en temps voulu qui offrent aux familles des options utiles. Merci de cette occasion de faire part de nos commentaires. »
- « Nous vivons à Yarmouth. J'aimerais m'assurer qu'on tiendra bien compte de notre point de vue. Y a-t-il des représentants de l'ÉCGA originaires de la région de Yarmouth? »



- « Nous aimerions beaucoup que notre fils participe à un programme d'intervention sur le comportement et les relations d'amitié. À l'heure actuelle, nous ne recevons pas suffisamment de soutien pour lui ni pour nous tous en tant que famille. »
- « L'une de nos priorités est l'accès à des programmes éducatifs qui répondent aux besoins de notre jeune demoiselle. Il faut que chaque programme soit individualisé et mette notre enfant sur la bonne voie dans sa vie. »
- « Mon fils a 24 ans et vit à Emerald Hall/N.S. Hospital. Il était dans un mauvais état de santé à son arrivée il y a cinq ans. Globalement, je suis content des progrès qu'il a réalisés. Mais il est un adulte aujourd'hui et je ne connais pas de services qui pourraient lui être utiles (s'ils existaient) à part l'unité dans laquelle il vit. Je suis content de voir qu'il y a tant de choses offertes aux enfants autistes et à leur famille aujourd'hui. Les services qui étaient disponibles il y a 20 ans ne sont vraiment pas comparables. Cela étant dit, je comprends bien l'importance des services pour enfants autistes, mais l'enfance ne dure pas éternellement et j'aimerais en savoir davantage sur les services disponibles pour les adultes autistes. Est-ce qu'il y a des programmes de transition qui suivent ces enfants lorsqu'ils arrivent à l'âge adulte? J'ai aussi remarqué, au fil des ans, que les normes suivies par le ministère des Services communautaires sont bien moins strictes que celles du ministère de la Santé en ce qui a trait à la formation du personnel dans les foyers "Small Options" et autres programmes du même type. Je pense qu'il y aurait beaucoup d'améliorations à apporter en ce qui a trait à ces deux ministères. J'aurais encore plein de choses à dire, mais mon temps est limité. Merci d'avoir organisé ce sondage. »
- « Il faut que le système de soins de santé de la Nouvelle-Écosse offre plus de soutien. Une fois que l'enfant a terminé sa première année d'école (la maternelle), le soutien cesse. On a consacré beaucoup de temps et d'efforts au problème et fait des progrès au cours des deux dernières années et c'est dommage que ce soit le système scolaire qui a pour responsabilité d'offrir le soutien. Est-ce qu'il existe d'autres structures de soutien pour les enfants après la maternelle? »

- « Bonjour. Ma famille comprend deux beaux garçons âgés de 4 et 8 ans qui ont des TSA. Notre garçon de 4 ans n'a pas eu la chance de "gagner" à la loterie du programme EIBI. Pourquoi les thérapies nécessaires sur le plan médical doivent-elles dispensées dans le cadre d'une loterie? C'est immoral et le gouvernement provincial devrait avoir honte du fait qu'il laisse tant d'enfants dans la province sans recours à cette intervention pourtant nécessaire sur le plan médical. Notre famille ne bénéficie pas non plus de soins de relève. Nous gagnons plus de 40 000 \$ par an et sommes donc une famille à revenus moyens et pourtant nous n'avons pas droit aux services de relève. Comme vous pouvez l'imaginer, les difficultés quotidiennes liées à l'élevage de deux garçons autistes sont extrêmement stressantes pour notre famille. Et pourtant le ministère des Services communautaires estime que nous n'avons pas droit à des services de relève. Mon mari et moi avons eu tous deux à recourir à des services de counselling personnel et aux services d'un conseiller matrimonial pour faire face à la réalité et à la douleur de la vie avec des enfants autistes. Je suis prête à inviter un député de l'Assemblée législative ou un membre du ministère des Services communautaires à venir passer ne serait-ce qu'une journée dans notre famille pour voir si nous "méritons" vraiment de bénéficier d'une aide pour les soins de relève. Tout ce que nous voulons, c'est pouvoir souffler pendant quelques heures chaque semaine. En outre, nous vivons à Truro. Mon fils n'a quasiment aucune option pour les loisirs pendant cet été. Il n'y a RIEN pour les enfants ayant des besoins spéciaux en matière de loisirs. Pourquoi nos enfants qui ont des besoins spéciaux n'ont-ils aucune activité de loisir et aucun camp organisé par la province? Ils méritent de pouvoir s'amuser pendant l'été tout autant que les autres enfants. Nous vous demandons humblement d'examiner attentivement les commentaires de notre famille. Nous avons le sentiment que personne n'a pris le temps de nous écouter et de mesurer les besoins de nos enfants au cours des cinq dernières années. »

Annexe III – Proposition pour les centres régionaux de l'autisme

Soumission de

Norman. J. DONOVAN,

représentant de la VAST à l'ÉCGA

Dans ce rapport, nous avons clairement défini les besoins de la communauté de l'autisme. Les difficultés rencontrées dans les efforts pour répondre à ces besoins sont complexes et semblent de prime abord insurmontables. Comme le nombre de cas d'autisme est en augmentation et que les services déjà limités sont de plus en plus demandés, il est évident que l'autisme est un problème répandu partout dans la province. Le sondage de l'ÉCGA révèle que la demande concernant les services de base est en augmentation partout dans la province et qu'il est clair qu'il y a un besoin de centres offrant des services complet de soins en autisme. (Voir les résultats du sondage et les commentaires à l'annexe II.)

Le Conseil du développement des jeunes enfants de la Nouvelle-Écosse est également en faveur de la mise en place d'un système basé sur des centres afin de « réduire l'isolement des parents en favorisant l'emploi de stratégies communautaires mettant en relation des parents isolés avec les options disponibles pour participer à des événements, recevoir des informations sur les TSA et jouer un rôle actif dans leur région ».

Le document ci-dessous inclut une recommandation concernant la création de centres régionaux de l'autisme, qui s'appuie sur des recherches approfondies, sur les données rassemblées dans le cadre du sondage de l'ÉCGA et sur l'analyse approfondie des travaux publiés sur d'autres modèles de services utilisés un peu partout en Amérique du Nord. Cette proposition concernant la création de centres régionaux de l'autisme se fonde sur le rapport de l'état du Vermont en date du 4 août 2006. Le Vermont est confronté à des problèmes analogues à la Nouvelle-Écosse en ce qui a trait à sa population en milieu rural, de sorte que le modèle proposé pourrait être transposé en Nouvelle-Écosse.

VISION

Les ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires se chargeront ensemble, en suivant les conseils de représentants de la communauté de l'autisme en Nouvelle-Écosse, de la mise en place de centres régionaux de l'autisme. Ces centres créeront un système complet et global de soins pour les familles et les individus affectés par les troubles du spectre de l'autisme (TSA), tant en milieu rural qu'en milieu urbain dans la province.

MISSION

Les centres régionaux de l'autisme (CRA) offrent un éventail de services professionnels aux familles, aux fournisseurs de soins et aux individus ayant un TSA depuis le dépistage et le diagnostic jusqu'au décès. La principale fonction du centre est d'offrir une approche holistique des soins, avec des prestataires de services des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services communautaires et des organismes communautaires. Chaque centre offre ses renseignements sous une forme standardisée, propose des approches de traitement fondées sur l'expérience clinique et un soutien cohérent pour les interventions auprès des familles et des personnes ayant un TSA, tout en s'appuyant sur les programmes et les services existants qui sont déjà enracinés dans la communauté. Les centres sont attachés à la diversité des familles et tiennent compte des besoins de chaque personne recherchant des soins, dans toute leur individualité.

Résultats attendus

- Créer un modèle de soins favorisant l'intégration de tous, afin de s'assurer que les familles et les individus ayant un TSA ont accès à des services de grande qualité fondés sur l'expérience clinique, quelles que soient leurs origines (milieu urbain ou milieu rural).
- Offrir l'accès aux soins nécessaires tout au long de la durée de vie des familles et les individus ayant un TSA. Ceci aura un impact positif sur la qualité de vie pour tous les membres de la famille, en renforçant le bien-être et la santé à long terme de la famille.
- Offrir un « plan global de soins » avec des professionnels qualifiés, de façon cohérente et durable dans toute la province.

MISE EN PLACE DES CENTRES RÉGIONAUX

Il faudra une bonne collaboration intergouvernementale pour former ces centres régionaux de l'autisme. Le comité de l'ÉCGA recommande au ministère de la Santé de prendre la direction de l'élaboration et de la mise en œuvre de cette initiative, car les besoins sur le plan de la santé physique et mentale doivent être un des axes centraux du traitement des TSA tout au long de la vie du patient.

En outre, on tient compte des aspects suivants :

- Les centres en région rurale devront avoir des antennes si nécessaire.
- Les centres s'appuieront sur les programmes et les services qui sont déjà établis en Nouvelle-Écosse et collaboreront avec eux.
- Les centres favoriseront la collaboration intergouvernementale afin de répondre aux besoins des familles et des individus ayant un TSA tout au long de leur vie.
- Les centres auront des locaux physiques ancrés dans diverses régions de la province. Dans le rapport du Vermont, on indique qu'il est préférable que la famille n'ait pas à faire un trajet de plus d'une heure en voiture pour se rendre au centre régional ou à l'antenne du centre.

Les centres pourraient se situer dans les régions suivantes :

- dans la MRH
- dans la MRCB
- à Middleton
- à Yarmouth
- à New Glasgow
- à Port Hastings

avec des antennes dans les lieux suivants :

- à Springhill
- à Liverpool
- à Digby
- à Margaree Folks
- Chaque site devra avoir un guide chargé de soutenir chaque famille ou individu ayant un TSA.

- Les centres mettront en place un processus pour garantir la standardisation des services, des approches fondées sur les meilleures pratiques et la cohérence de la qualité des soins partout dans la province.
- Les centres emploieront une équipe pluridisciplinaire qui offrira du soutien, des soins et des traitements aux familles et aux individus ayant un TSA.
- Les centres collaboreront avec les organismes communautaires, des professionnels externes, les éducateurs et la communauté afin de rassembler les ressources et le savoir-faire qui permettront d'offrir une gamme complète de services.
- Les centres auront un comité consultatif composé de représentants de la communauté : membres de familles, écoles et prestataires de services.

SERVICES

Les centres collaboreront avec les ministères du gouvernement, les professionnels, les chercheurs, les prestataires de services et la communauté afin de développer leur capacité de répondre aux besoins des individus ayant un TSA et des familles partout en Nouvelle-Écosse.

Les services directs seront les suivants :

- dépistage et diagnostic
- soutien aux familles et soutien professionnel

Les centres offriront

- un soutien clinique et des formations pour les familles et les fournisseurs de soins
- un soutien individualisé
- de la formation pour les professionnels travaillant auprès de personnes qui ont un TSA
- du soutien à toutes les personnes qui ont à faire des démarches dans le système de services pour individus ayant des TSA dans la province
- du soutien aux familles après l'école

Les centres tiendront à jour

- une liste des ressources disponibles dans le secteur de l'autisme pour la Nouvelle-Écosse

- les informations pertinentes sur le logement, l'emploi, les programmes de loisirs et d'activités sociales, les camps d'été, les services de relève et les garderies dans les communautés environnantes
- les informations sur les TSA

FORMATION

Les centres et les antennes offriront

- des études et de la formation pour les professionnels travaillant auprès d'individus ayant un TSA
- des ateliers et des colloques de perfectionnement professionnel aux conseils scolaires, aux garderies, aux établissements préscolaires et aux organismes communautaires; ces activités seront également ouvertes aux familles, aux professionnels, aux fournisseurs de soins et aux autres fournisseurs de services apparentés (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, analyse du comportement, intervention sur le plan du comportement)
- des sessions d'information pour les parents, des programmes de formation et des ateliers pour les fournisseurs de soins

SERVICES POUR LES ADULTES AYANT UN TSA

Les centres et les antennes offriront l'accès à

- des services de soins de santé mentale et physique
- des options pour le logement (foyers, aide en appartement, etc.)
- des emplois avec soutien
- des programmes d'études postsecondaires et des programmes de jour
- des services de relève, avec des lits disponibles d'urgence pour les soins de relève
- des plans de services coordonnés
- des formations sur les aptitudes à la vie quotidienne
- des services de planification financière, d'étude et de counselling dans des domaines comme
 - les régimes enregistrés d'épargne-invalidité
 - les régime enregistré d'épargne-études
 - la planification successorale
 - les déclarations d'impôts et les déductions fiscales

Annexe IV – Accès au programme EIBI de la Nouvelle-Écosse

Le programme EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention) de la Nouvelle-Écosse est un programme de traitement pour jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce programme a été établi par étapes entre l'été 2005 et l'automne 2006 dans six régions régionales de la santé et au centre de santé IWK. Tous les jeunes enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic formel de TSA sont admissibles avant le début de leur scolarité. Le problème est que ces enfants n'ont pas tous accès au programme parce que les ressources pour le traitement sont limitées. D'après une évaluation indépendante du programme, le traitement a un impact positif aussi puissant que celui de programmes de traitement beaucoup plus intensifs et beaucoup plus chers. Mais la réduction de l'intensité du traitement mettrait probablement en danger cet impact positif du traitement, de sorte que ce n'est pas une solution viable au problème de l'accès limité au programme.

Le problème de l'accès limité au programme EIBI soulève la question de savoir ce qu'on peut faire pour utiliser de la façon la plus équitable les services de traitement existants. L'approche la plus courante est d'utiliser une liste d'attente. Mais pour tâcher d'être aussi équitables que possible et après consultation d'un spécialiste de bioéthique, nous avons décidé de faire une sélection aléatoire des enfants pour le traitement. L'avantage d'une sélection aléatoire est que tous les enfants ont une chance égale de bénéficier du traitement. Par opposition à cela, les études montrent que les listes d'attente désavantagent généralement certains groupes, en particulier ceux qui sont déjà défavorisés pour commencer (en raison de leur accès limité aux services de diagnostic, par exemple). La sélection aléatoire a aussi pour avantage d'offrir une approche transparente vis-à-vis du problème de l'accès limité au traitement. Les listes d'attente, en revanche, peuvent masquer la réalité du problème, c'est-à-dire qu'elles peuvent donner l'impression que le traitement est disponible, alors que ce n'est pas nécessairement le cas. (L'enfant risque par exemple d'atteindre l'âge de scolarisation avant d'avoir retenu pour le traitement.)

Nous sommes conscients du fait que, dans la plupart des cas où il y a un dilemme du point de vue éthique, il n'y a pas de solution parfaite.

Mais après avoir examiné les avantages et les inconvénients des autres solutions, nous avons décidé d'opter pour la sélection aléatoire, parce qu'elle offre à tous les enfants une chance égale d'avoir accès au programme EIBI. Nous avons également choisi la transparence. La plupart des spécialistes sont d'accord sur la nécessité d'un traitement fondé sur l'expérience clinique pour tous les jeunes enfants ayant un TSA. Le gouvernement a récemment déclaré à l'Assemblée législative qu'il allait examiner, au cours de l'année qui vient, sa capacité d'améliorer les programmes de santé, y compris le programme EIBI.

Susan E. BRYSON, Ph.D., R.Psych.

Chaire Craig en recherche sur l'autisme aux départements de pédiatrie et de psychologie de l'Université Dalhousie et leader clinique provincial du programme EIBI de la Nouvelle-Écosse

Annexe V – Lacunes dans les structures de soutien et les services

Services de relève	• programme de services de relève à domicile • foyers pour résidents autistes exclusivement • soins avant l'école, pendant l'heure de midi, après l'école (en particulier pour les élèves après l'âge de 12 ans) • compétence des fournisseurs de soins de relève • manque d'options en soins de relève pour les familles • subvention directe de soutien aux familles avant plafond de 2 200 \$/mois; les familles qui aimeraient garder leur enfant à domicile ne peuvent pas parce que le montant maximum ne suffit pas à couvrir le coût des soins de relève • équipes de soutien clinique dans la communauté • élargissement des options de logement en résidence pour limiter la pression des listes d'attente • programmes d'été • programmes de loisirs • options appropriées pour la garde pendant la journée • options appropriées pour le logement • programmes de jour pour adultes
Santé	Professionnels • formation sur l'autisme pour tous les professionnels de la santé • soutien à domicile offert par les travailleurs sociaux • plus de généralistes, de pédiatres, de psychologues, de psychiatres, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes • généralistes qui comprennent les retards dans le développement et les besoins de ces patients et qui ont la formation nécessaire • psychologues pour adultes • diagnostics pour adultes Problèmes • listes d'attente pour l'évaluation / le diagnostic; services de psychologie inadéquats • diagnostic tardif et retard dans la capacité de prendre des mesures en réponse au diagnostic • traitement et interventions en cas de crise qui ne sont pas spécifiques
Éducation	Individus • counselling au postsecondaire pour l'entrée au NSCC ou à l'université • programmes sur tout le spectre – axés sur les élèves • programmes et subventions pour les aptitudes à la vie en société • planification des transitions lors du passage de l'école à la communauté • soutien de transition pour les parents pendant le processus de transition • maintien des programmes pour ceux dont les compétences sont encore en développement • ressources (matériel) inadéquates pour aider les élèves ayant un TSA à l'école Professionnels • plus de formation pour l'ensemble du personnel • plus de sensibilisation et de formation pour le NSCC et les universités • pas de formation pour les étudiants en sciences de l'éducation sur l'autisme et les pratiques exemplaires • meilleure formation pour aider les professionnels à trouver les meilleures placements dans les écoles • normes pour les aide-enseignants et les centres d'apprentissage afin de garantir les meilleurs placements pour l'enfant et pour le personnel

Structure de soutien aux familles	• éducation des familles • structures de soutien aux familles • soutien aux familles de la part d'un spécialiste de l'autisme et du comportement • équipes de soutien clinique dans la communauté pour offrir du soutien aux individus, en particulier à ceux qui ont des comportements complexes / qui s'accumulent
Employabilité	• programmes de stages de travail pour les adolescents qui quittent l'école • counselling, formation, possibilités d'emploi • formation professionnelle
Intervention intensive	• manque de personnel qualifié (EIBI ou autres programmes) • intervention qui doit commencer dans le mois qui suit le diagnostic • manque de fonds pour offrir des services d'intervention intensive à tous les enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic en Nouvelle-Écosse • formation appropriée pour les spécialistes professionnels (médecins, personnel du préscolaire, etc.) afin qu'ils sachent reconnaître les caractéristiques de l'autisme
Questions juridiques	• jeunes à risque – services juridiques et soutien • éducation pour le système judiciaire et la police
Divers	• conseils financiers • signalisation routière pour autistes • manque de connaissances chez le personnel du ministère des Services communautaires • manque de sensibilisation du public • manque de sensibilisation/formation chez les policiers, les responsables des secours, les pompiers • counselling pour les parents et les couples • soutien social pour les familles (parents / frères et sœurs) • programmes de loisirs appropriés pour les enfants ayant un TSA et méthodes pour trouver les programmes qui existent • logements appropriés • âge pour bénéficier des mesures de soutien pour handicapés • manque de sensibilisation des parents en ce qui concerne les services disponibles (crédits d'impôt de l'Agence du revenu du Canada, permis spéciaux pour le stationnement, etc.) • jeunes à risque – services juridiques et soutien • programmes de loisirs dans la communauté pour les jeunes ayant un TSA

Annexe VI – La transition de l'école à l'âge adulte pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Étude et recommandations

Dawn R. HENDRICKS

Paul WEHMAN

Virginia Commonwealth University, Richmond

La transition des services scolaires à l'âge adulte peut être particulièrement difficile pour de nombreux adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Même si certains individus ayant un TSA sont capables de réussir cette transition, la plupart font face à de nombreux obstacles dans de multiples domaines dans leurs efforts pour intégrer un établissement d'enseignement supérieur ou le monde du travail, pour participer à la vie communautaire et pour vivre de façon autonome. Cet article contient une étude des recherches relatives à la transition de l'école à l'âge adulte pour les jeunes ayant un TSA en matière d'éducation, d'emploi, de vie dans la communauté et d'intégration dans la communauté. Ces aspects fondamentaux du processus de transition sont cruciaux pour aider les individus à connaître la réussite dans leur vie d'adulte. Nous fournissons un résumé des principales conclusions exprimées dans les travaux de recherche les plus récents et des pistes pour la poursuite des recherches.

Mots-clés : *transition après l'école; troubles du spectre de l'autisme; intégration dans la communauté*

La fin des études secondaires peut être un moment excitant pour de nombreux individus qui vont passer à de nouveaux défis, comme le travail, les études en collège communautaire, à l'université ou dans une école de métiers ou encore l'engagement dans les forces armées. Mais la transition des services scolaires à l'âge adulte peut être une période particulièrement difficile pour bon nombre d'adolescents ayant une incapacité importante (DEFUR & PATTON, 1999; SCHALL & WEHMAN, 2008; SITLINGTON & CLARK, 2006). Pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), c'est tout particulièrement vrai, dans la mesure où les possibilités d'études postsecondaires ou d'emploi pour ces personnes sont traditionnellement très limitées (O'BRIEN & DAGGETT, 2006; SCHALL, CORTIJO-DOVAL, TARGETT & WEHMAN, 2006). Cette transition comprend généralement les dimensions suivantes : terminer ses études scolaires, trouver un emploi, se lancer dans des études postsecondaires, se mettre en ménage, participer aux activités

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities

Volume 24, numéro 2

Juin 2006, p. 77–88

© 2009 Hammill Institute on Disabilities

10.1177/1088357608329827

<http://focus.sagepub.com>

Revue hébergée à

<http://online.sagepub.com>

Traduction avec l'autorisation de Dawn R. Hendricks



communautaires et vivre des relations personnelles et sociales satisfaisantes (WEHMAN, 2006). Même si l'on accorde de plus en plus d'attention à la planification des transitions et aux résultats visés après l'école pour de nombreux élèves ayant une incapacité dans les recherches sur l'éducation (voir par exemple SITTLINGTON & CLARK, 2006), l'intérêt croissant pour les services destinés aux jeunes ayant un TSA suscite un besoin crucial d'évaluer ce qu'on sait à l'heure actuelle sur la transition vers l'âge adulte pour ces jeunes.

L'expression « troubles du spectre de l'autisme » fait référence à toute une gamme continue de troubles dont le degré de gravité va de faible à élevé (American Psychiatric Association, 1994; NEISWORTH & WOLFE, 2005). FOMBONNE (2003) estimait que, aux États-Unis, entre 55 602 et 121 324 adolescents âgés de 15 à 19 ans avaient un TSA. On pense que les TSA sont un trouble permanent du développement qui persiste à l'âge adulte et qui crée des difficultés qui affecteront l'individu pendant toute sa vie (GILCHRIST *et al.*, 2001; VOLKMAR, STIER & COHEN, 1985). Comme l'indiquent SELTZER, SHATTUCK, ABBEDUTO & GREENBERG (2004) dans leur étude, en dépit d'observations signalant des améliorations des fonctions de base du comportement à l'adolescent et à l'âge adulte, les capacités de fonctionnement de ces individus les situent rarement à un niveau normal de compétence et la plupart continue d'avoir des déficiences importantes.

Grâce à une formation et à des études appropriées, les individus ayant un TSA peuvent parvenir à bien s'intégrer dans la communauté (SCHALL *et al.*, 2006) et à travailler à un niveau comparable à leurs collègues (GERHARDT & HOLMES, 2005; HURLBUTT & CHALMERS, 2002, 2004). Il est pour cela essentiel que les spécialistes professionnels planifient soigneusement la transition vers l'âge adulte pour ces individus, afin de garantir leur réussite. Étant donné l'hétérogénéité des manifestations de ces troubles, les adolescents et les jeunes devront disposer de tout un éventail de services et de structures de soutien personnalisés et axés sur leurs besoins.

¹Nous fournissons une étude des travaux de recherche sur la transition de l'école à l'âge adulte pour les jeunes ayant un TSA afin d'apporter des

NOTE DES AUTEURS : Veuillez envoyer votre correspondance à Dawn R. Hendricks, Virginia Commonwealth University, Department of Special Education and Disability Policy, 1314 W. Main Street, Richmond, VA 23284 ou par courriel à <drhendricks@vcu.edu>.

observations concernant le processus de transition et de contribuer à mettre en évidence les services et les interventions dont ils ont besoin. Dans notre définition de cette transition, nous incluons les études, l'emploi, la vie dans la communauté et l'intégration dans la communauté. Ces différents aspects sont cruciaux si on veut que les jeunes ayant une incapacité, y compris ceux ayant un TSA, connaissent la réussite dans leur vie d'adulte.

Méthode

Nous nous sommes procuré les publications relatives à la transition de l'école à l'âge adulte en faisant des recherches par voie électronique et traditionnelle sur les années allant de 1996 à 2008 inclusivement. Nous avons fait une recherche dans les bases de données ERIC et PsycINFO à l'aide des mots-clés suivants : *autisme, autiste, trouble envahissant du développement, syndrome d'Asperger (SA), jeune, adolescent, adolescence, école secondaire, transition, postsecondaire, résultat, école, domicile, vie, travail, emploi et communauté*. Nous avons effectué des recherches à la main dans les revues qui publient des recherches sur l'autisme (comme *Autism, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Journal of Autism and Developmental Disorders, Education and Training in Developmental Disabilities* et *Journal for the Association of Behavior Analysis*). En raison du caractère flou des frontières séparant les différentes formes de troubles du spectre de l'autisme, la présente étude porte à la fois sur la définition du trouble qu'est l'autisme au sens strict et l'éventail plus général de troubles du spectre de l'autisme, y compris le trouble envahissant du développement non spécifié et le SA.

Nous avons choisi d'étudier les articles répondant à plusieurs critères. Tout d'abord, ils devaient avoir été publiés dans une revue savante. Ensuite, il fallait qu'au moins 50 % des personnes ayant participé à l'étude soient identifiées comme étant des personnes ayant un TSA. D'autre part, il fallait qu'au moins 50 % des participants soient âgés de 13 ans ou plus. Pour les études évaluant des stratégies d'intervention spécifiques, nous avons utilisé un critère supplémentaire. Il fallait que les chercheurs aient utilisé une méthode de recherche montrant une relation fonctionnelle entre variable explicative et variable dépendante.

Résultats

PRÉPARATION DE LA TRANSITION DANS L'ÉCOLE

Les buts de l'éducation pour les individus ayant un TSA sont les mêmes que les buts de l'éducation pour tout autre élève, à savoir qu'elle doit fournir des occasions d'acquérir les compétences qui renforcent l'autonomie de l'individu et sa responsabilité sur le plan social (KAHALE & FORNESS, 1999). Pour les individus ayant un TSA, cela signifie qu'on veut leur faire acquérir des compétences sur le plan scolaire, sur le plan des relations sociales, de la langue et de la communication, du savoir-être, de l'autodétermination, de la vie à domicile, de l'emploi et de la vie dans la communauté. Les élèves doivent montrer qu'ils maîtrisent ces compétences en appliquant de façon maîtrisée leurs connaissances dans divers milieux issus de la vie réelle. Les résultats des individus après l'école sont influencés par leur niveau dans les études, la planification des transitions et les services éducatifs.

Niveau de l'élève – Peu de recherches portent sur le niveau scolaire des élèves ayant un TSA. D'après le ministère de l'Éducation des États-Unis (USDOE, 2008), le taux d'obtention du diplôme de fin d'études secondaires est faible. Au cours de l'année 2005–2006, ce sont 38 % des élèves ayant un TSA qui ont fini leur études avant un diplôme ordinaire ou un diplôme d'un niveau plus élevé; 18 % d'entre eux ont reçu un certificat, 6 % ont atteint l'âge maximum et 6 % ont abandonné l'école. Les adolescents autistes n'obtiennent pas d'aussi bons résultats scolaires que leurs camarades au développement typique (THOMA & SALE, 2005; WAGNER, MARDER *et al.*, 2003). Même si ceux qui font leurs études dans la salle de classe ordinaire ont, d'après leurs enseignants, des notes plus élevées et arrivent mieux à suivre, en moyenne ils ont plus de quatre années de retard en lecture par rapport au niveau auquel ils se trouvent et près de cinq années de retard en mathématiques (MYLES & SIMPSON, 1998). WAGNER, NEWMAN, CAMETO & LEVINE (2006) ont évalué le niveau scolaire et les capacités fonctionnelles des élèves ayant une incapacité âgés de 16 à 18 ans. On s'est servi des subtests Woodcock-Johnson III (WOODCOCK, MCGREW & MATHER, 2001) pour évaluer leur compétence en langue et littérature, en mathématiques, en sciences et en sciences humaines. Les scores moyens aux évaluations des adolescents autistes se situaient à trois écarts-types en dessous de la moyenne de leurs camarades dans la

population générale. Les scores étaient régulièrement plus faibles dans les quatre domaines évalués pour les élèves autistes par rapport aux autres élèves ayant une incapacité, à l'exception des aveugles et sourds, des élèves ayant de multiples incapacités et des élèves ayant des incapacités intellectuelles. On a utilisé les *Scales of Independent Behavior-Revised* (BRUININKS, WOODCOCK, WEATHERMAN & HILL, 1996) auprès des élèves pour qui l'évaluation des compétences scolaires donnait des résultats inadéquats. Seuls 16 % d'entre eux ont obtenu un score égal ou supérieur à la moyenne et 65 % ont obtenu un score de six écarts-types inférieur à la moyenne de leurs camarades. Ceci indique que la plupart d'entre eux ont de la difficulté à appliquer les compétences fonctionnelles des jeunes de leur âge.

Planification des transitions – Lorsque les adolescents ayant un TSA se préparent à la vie après l'école, il faut une planification des transitions afin de fixer les buts, les cursus, les services et les structures de soutien. Pour effectuer une bonne planification, il faut avoir recours à une équipe pluridisciplinaire qui s'implique à fond dans le processus (National Council on Disability, 2000). Dans une étude commandée par l'OSEP (Office for Special Education Programs) de l'USDOE, CAMETO, LEVINE & WAGNER (2004) ont examiné la planification des transitions pour les élèves ayant une incapacité. Les résultats de l'étude semblent indiquer que près de 85 % des élèves du secondaire ayant de l'autisme ont un plan de transition et que 71 % ont reçu un enseignement sur les compétences nécessaires pour faire une bonne planification. Le niveau de participation de l'équipe varie considérablement. Comme on pouvait le prédire, ce sont les enseignants d'éducation spéciale qui font le plus souvent membres de cette équipe, puisque ces enseignants participent à 96 % des réunions de telles équipes. On note un point positif, qui est que les parents et tuteurs des enfants viennent au deuxième rang, puisque l'un d'entre eux au moins est présent lors de 90 % des réunions. Le niveau de participation des autres membres de l'équipe est nettement inférieur. Dans l'ensemble, le personnel des services apparentés est présent à 58 % des réunions, les enseignants d'enseignement général à 40 % des réunions et les agences de soutien externes à 30 % des réunions.

Le fait d'avoir de bons services de planification des transitions fournit aux adolescents l'occasion d'en apprendre davantage sur eux-mêmes et de faire des projets d'avenir. Le processus exige des élèves qu'ils participent

activement et soient respectés et qu'ils jouent de préférence le rôle de chef d'équipe (Wehman, 2006). CAMETO *et al.* (2004) ont constaté que moins d'un tiers des élèves autistes participaient activement aux réunions de planification des transitions et que 3 % d'entre eux seulement menaient les délibérations. On a pu montrer qu'il existait diverses structures de soutien qui pouvaient favoriser la participation des jeunes autistes. PULLERTON & COYNE (1999) ont ainsi réussi à utiliser des structures de soutien visuelles, sociales et organisationnelles pour aider les jeunes adultes à participer. HELD, THOMA & THOMAS (2004) décrivent un jeune autiste de 17 ans qui a dirigé sa propre réunion de planification des transitions à l'aide d'appareils de technologie fonctionnelle.

Buts de la transition – Les buts du postsecondaire définissent ce que les étudiants doivent apprendre pour fonctionner en tant qu'adultes (WEHMEYER, 2002). Il faut élaborer les buts pour les élèves ayant un TSA de façon individualisée et il faut s'assurer que ces buts sont de nature fonctionnelle et se concentrent sur les compétences nécessaires dans le milieu actuel de l'individu et dans les milieux dans lesquels il se retrouvera à l'avenir (IOVANNONE, DUNLAP, HUBER & KINCAID, 2003). Il est recommandé de choisir des buts pour les adolescents ayant un TSA qui portent sur les compétences en communication et les compétences en vie en société dans la communauté et portent sur le monde professionnel, sur la vie à domicile et sur les loisirs (SCHALL *et al.*, 2006), ainsi que sur les objectifs scolaires se rapportant aux buts pour la transition (DOWNING, 2005; NUEHRING & SITTLINGTON, 2003). On ne dispose que d'une quantité limitée de recherches évaluant les buts que contiennent les plans de transition. L'étude de CAMETO *et al.* (2004) évalue la présence de buts se rapportant aux études postsecondaires, à l'emploi, à la vie quotidienne et au développement social. Pour les adolescents autistes, la plupart des plans contiennent des buts relatifs à l'emploi. Au total, 22 % des plans décrivent des buts en matière d'emploi soumis à la concurrence, 39 % des buts en matière d'emploi et 39 % des buts en matière d'emploi protégé. Les buts relatifs aux aptitudes à la vie quotidienne sont également répandus, avec 58 % de buts de ce type destinés à renforcer l'autonomie fonctionnelle de l'individu et 28 % de buts relatifs à la vie autonome. Parmi l'ensemble des plans de transition, 23 % comprennent des buts concernant la fréquentation d'un collège pour des études de 2 ou 4 années. Un peu plus de la moitié des plans (57 %) contiennent des buts associés au développement

social nécessaire pour développer ses relations d'amitié et ses interactions sociales (HOWLIN, GOODE, HUTTON & RUTTER, 2004; ORSMOND, KRAUSS & SELTZER, 2004).

Services et structures de soutien – Bon nombre d'individus ayant un TSA ont besoin d'avoir accès à divers services et structures de soutien pour pouvoir faire des progrès dans la réalisation des buts de leur plan de transition (WOLFE, 2005). D'après LEVINE, MARDER & WAGNER (2004), les élèves bénéficient de services apparentés correspondant à tout un éventail de problèmes éducatifs. Les services le plus souvent mentionnés sont l'orthophonie pour améliorer la maîtrise de la langue et combler les lacunes sur le plan social, à raison de 75 % d'élèves bénéficiant de tels services. Moins de la moitié des élèves bénéficient de services d'ergothérapie afin d'améliorer leurs activités dans la vie quotidienne et de leur fournir des stratégies pour mieux gérer les aberrations sensorielles (SMITH, 1994). Au total, 16 % des élèves bénéficient d'outils de technologie fonctionnelle, qui peuvent servir à soutenir et à améliorer les capacités fonctionnelles et à améliorer la communication (*Individuals with Disabilities Education Act* [IDEA], 2004). Environ 43 % des élèves reçoivent des services de scolarisation prolongée, afin de bénéficier d'un soutien continu. Les parents disent qu'ils ne sont pas satisfaits des services apparentés que leur fils ou leur fille reçoit et des efforts exigés pour obtenir de tels services (LEVINE *et al.*, 2004). Parmi les obstacles empêchant leur enfant de bénéficier des services appropriés, les parents mentionnent un manque d'informations, le manque de disponibilité des services, les problèmes de transport, les conflits à l'emploi du temps et la piètre qualité de certains services.

Lorsque les élèves quittent le système éducatif avec la sécurité qu'il offre, il peut être nécessaire de leur offrir des services après l'école pour faciliter leur développement personnel et professionnel (SMITH, 1994). D'après CAMETO *et al.* (2004), environ 88 % des adolescents autistes ont des services après l'école définis dans le cadre de leur plan de transition. Un peu plus de la moitié des plans indiquent le besoin de services professionnels et un tiers le besoin de services d'aide dans la vie quotidienne. Comme les TSA sont une incapacité qui dure toute la vie (SELTZER *et al.*, 2004), les services peuvent inclure des services conçus en vue d'améliorer la situation par rapport aux principales manifestations du trouble. À titre

d'exemple, 19 % des plans indiquent le besoin d'interventions sur le plan du comportement et 23 % le besoin d'une thérapie en orthophonie ou en communication. Les études sur la question indiquent que les adolescents ayant un TSA souffrent plus de dépression et d'anxiété (BELLINI, 2004; GHAZIUDDIN, GHAZIUDDIN & GREDEEN, 2002; KIM, SZATMARI, BRYSON, STREINER & WILSON, 2000; TANTAM, 1991). Les besoins de services de santé mentale pour comorbidité psychiatrique (TSATSANIS, FOLEY & DONEHOWER, 2004) sont faibles, puisque 14 % seulement des plans indiquent de tels besoins. Il ne suffit pas de signaler le besoin de services de soutien dans le plan de transition; il est indispensable d'entrer en contact en temps voulu avec les prestataires de services pour faire en sorte que les services offerts à l'autiste adulte correspondent à ceux qu'il se voyait offrir à l'école. Dans 25 % des cas, on a contacté des bureaux de placement au nom de l'élève autiste; 36 % des élèves bénéficiaient de services d'agences d'emploi assisté, 30 % d'agences d'emploi protégé et 21 % de programmes de jour pour adultes. Dans 21 % des cas, on a contacté des agences d'aide pour la vie quotidienne et, dans 5 %, des établissements d'hébergement collectif.

Mise en œuvre des plans de transition – CAMETO *et al.* (2004) indiquent que 66 % des enseignants sondés ont mis en œuvre un plan éducatif en vue de réaliser les buts fixés pour la transition. Les plans de transition ne débouchent sur la réussite que si le programme éducatif est bien conçu en vue d'aider l'élève à réaliser de tels buts. Le plan de transition stipule ce que l'élève doit apprendre. Mais il y a deux autres considérations importantes : où et comment ces compétences seront enseignées de façon à avoir de la pertinence et à être acquises de façon naturelle au fil du temps. WAGNER, NEWMAN, CAMETO, LEVINE & MARDER (2003) ont sondé des enseignants pour mettre en évidence le vécu des élèves ayant une incapacité au secondaire. Leurs résultats semblent indiquer que, en moyenne, un tiers des cours suivis par les élèves au secondaire sont des cours de formation générale et 62 % des cours d'éducation spéciale. Quelle que soit la gravité de l'incapacité de l'élève, on peut améliorer son apprentissage en lui prodiguant un enseignement dans des milieux naturels dans la communauté (WEHMAN & KREGEL, 2004). WAGNER, NEWMAN *et al.* (2003) notent que c'est plus souvent dans les cours d'éducation spéciale qu'on a recours à un enseignement en dehors de la salle de classe. Dans les classes de formation générale, 23 % des élèves participent « souvent » à des activités scolaires en dehors de la salle de classe et 4 %

participent « souvent » à des activités dans la communauté. Dans les classes d'éducation spéciale, 47 % des élèves participent « souvent » à des activités scolaires et 40 % reçoivent « souvent » un enseignement dans la communauté.

L'enseignement de transition exige des éducateurs qu'ils connaissent diverses techniques et stratégies et qu'ils appliquent chacune individuellement en vue de prendre en compte les forces de l'adolescent (IOVANNONE *et al.*, 2003). Les programmes éducatifs pour ce groupe sont limités du fait de la disponibilité limitée de recherches sur les stratégies d'enseignement et les programmes d'études (McCLANNAHAN, MACDUFF & KRANTZ, 2001; SIMPSON *et al.*, 2005). Il existe de nombreuses études publiées qui indiquent l'efficacité des stratégies pédagogiques pour les jeunes enfants ayant un TSA (comme, par exemple, BONDY & FROST, 1993; GOIN-KOCHEL, MYERS, HENDRICKS, CARR & WILEY, 2007; GRAY, 1998; GREEN, 1996; LOVAAS, 1998; SHEINKOPF & SIEGEL, 1998), mais il n'existe que peu de recherches portant spécifiquement sur les adolescents et les adultes (HART, 1993; National Research Council [NRC], 2001). Les recherches sur cette classe d'âge se concentrent sur l'enseignement de diverses compétences dans le domaine éducatif, dont le développement linguistique (HEIMANN, NELSON & TJUS, 1995; KRANTZ, ZALEWSKI, HALL, FENSKI & McCLANNAHAN, 1981; McILVANE, BASS, O'BRIEN, GEROVAC & STODDARD, 1984), le remplacement des comportements importuns (CARR & DURAND, 1985; SCHHREIBMAN & CARR, 1978) et la littératie (BEDROSIAN, LASKER, SPEIDEL & POLITSCH, 2003; COLLINS & STINSON, 1994; KAMPS, LEONARD, POTUCEK & GARRISON-HARRELL, 1995; O'CONNOR & KLEIN, 2004). Au cours des dernières années, on a accordé beaucoup d'attention aux stratégies en vue de renforcer l'autonomie et la participation, qui en avaient bien besoin (AGRAN *et al.*, 2005; KAY, HARCHIK & LUISELLI, 2006; MYLES, FERGUSON & HAGIWARA, 2007).

À LA MAISON

Les adolescents ayant un TSA peuvent souhaiter, à mesure qu'ils grandissent, habiter dans un cadre offrant à la fois une plus grande intégration et une plus grande autonomie. SMITH & PHILIPPEN (1999) décrivent une gamme continue d'arrangements : vie dans la famille, vie auprès d'une famille d'accueil, vie autonome, vie avec soutien partiel et vie avec soutien complet. C'est la nature même du spectre des troubles de l'autisme qui exige l'offre d'une telle gamme continue d'options,

afin de permettre aux individus de vivre dans la communauté tout en bénéficiant du soutien dont ils ont besoin pour connaître la réussite. Les recherches montrent qu'il est bon pour les patients de quitter le domicile familial. Les parents des adolescents ayant un TSA ont une charge de travail plus lourde pour prendre soin d'eux (HOLMES & CARR, 1991) et connaissent des niveaux plus élevés de stress et de dépression par rapport aux parents d'adolescents atteints d'autres types d'incapacités (ABBEDUTO *et al.*, 2004). D'après une étude de KRAUSS, SELTZER & JACOBSON (2005), les mères disent que le fait que leur enfant ayant un TSA vive en dehors du domicile familial lui est très utile, tandis que, pour les enfants qui restent au domicile familial, il y a des conséquences négatives, comme l'insatisfaction, le fait de ne pas être poussé à acquérir une plus grande autonomie et l'isolement sur le plan social. Les programmes résidentiels conçus spécifiquement pour les adultes autistes peuvent offrir des solutions viables pour ceux qui ont besoin d'un soutien intensif. Depuis les années 1970, on a mis en place de tels programmes résidentiels en y incorporant l'emploi de techniques d'enseignement afin de faire acquérir aux adultes de nouvelles compétences (HOLMES, 1990; VAN BOURGONDIEEN & REICHLE, 1997; Wall, 1990). Les recherches semblent indiquer que ces modèles de traitement en résidence débouchent sur une plus grande participation aux activités communautaires (LUCE & DYER, 1995), sur un fonctionnement plus autonome et un meilleur comportement inter-personnel (PERSSON, 2000) et sur une meilleure qualité de vie (VAN BOURGONDIEEN, REICHLE & SCHOPLER, 2003).

Même s'il existe tout un éventail d'options en résidence, les recherches sur les résultats obtenus dans la vie des patients montrent que ces résultats sont décevants. Un faible pourcentage d'adultes ayant un TSA vivent seuls et certains résident dans des hospices ou des établissements pour séjours de longue durée, mais la plupart continue de vivre à la maison avec les parents (BILLSTEDT, GILLBERG & GILLBERG, 2005; HOWLIN *et al.*, 2004). WAGNER, NEWMAN, CAMETO, GARZA & LEVINE (2005) ont fait un sondage auprès des jeunes qui ne vont plus à l'école et découvert que 80 % de ceux qui s'étaient vu coller l'étiquette d'autistes sur le plan éducatif à l'école secondaire vivaient encore à la maison et que seuls 4 % d'entre eux vivaient par eux-mêmes. HOWLIN *et al.* (2004) ont mené l'enquête sur les conditions de vie des adultes dont le QI performance était d'au moins 50 (dont la moyenne d'âge était de 29,3 ans). Dans leur enquête, ils ont divisé

les participants en deux groupes en fonction de leur QI : ceux dont le QI était de 70 ou plus et ceux dont le QI était entre 50 et 69. Dans l'ensemble, près de 40 % des participants vivaient à la maison et moins de 5 % vivaient de façon indépendante. Mais les résultats de l'enquête montrent que ceux qui ont un QI de moins de 70 obtiennent de bien moins bons résultats que ceux qui ont un QI de plus de 70. Dans une étude effectuée en Suède, CEDURLAND, HAGBERG, BILLSTED, GILLBERG & GILLBERG (2008), les auteurs comparent les résultats obtenus par les adultes ayant fait l'objet, dans l'enfance, d'un diagnostic soit de SA (individus âgés de 16 à 36 ans) soit de trouble de l'autisme (individus âgés de 16 à 38 ans). Dans le groupe des individus ayant le SA, 64 % vivent de façon indépendante, tandis qu'ils ne sont que 8 % dans le groupe des autistes. Même quand ils vivent séparément de leur famille, dans les deux groupes les participants sont décrits comme ayant besoin du soutien de leurs parents.

Plusieurs chercheurs ont étudié les structures de soutien et les interventions qui renforcent l'autonomie des individus au sein du domicile familial. Pour une bonne part, ces recherches se concentrent sur le développement des compétences en autoassistance et sur la participation aux activités de la vie quotidienne (BLEDSON, SMITH & SIMPSON, 2003; LASATER & BRADY, 1995; LEE, POSTON & POSTON, 2007; SMITH & BELCHER, 1985). Certains chercheurs sont parvenus à développer l'autonomie des individus en réduisant les comportements importuns dans le contexte résidentiel (BROWN, 1991; REESE, SHERMAN & SHELDON, 1998).

AU TRAVAIL

Les nombreuses caractéristiques et comportements difficiles que manifestent les individus ayant un TSA peuvent faire qu'ils semblent ne pas pouvoir occuper un emploi. Mais l'expérience nous montre que ces individus sont bel et bien capables de travailler dans diverses entreprises et industries (O'BRIEN & DAGGETT, 2006). Toute une gamme de possibilités d'emploi est désormais disponible, avec des centres de formation spéciale, des emplois assistés et des emplois soumis à la concurrence (SMITH, BELCHER & JUHRS, 1995). La structure des emplois assistés fournit diverses structures de soutien et dispositions individualisées conçues en vue de favoriser la participation à la vie communautaire dans le cadre d'un travail (SMITH & PHILIPPEN, 1999). L'apparition de l'emploi assisté a permis

de faire augmenter le taux d'autistes ayant un emploi, a fait augmenter les salaires qu'ils perçoivent (HOWLIN, ALCOCK & BURKIN, 2005) et a amélioré la qualité de vie des individus ayant un TSA (GARCIA-VILLAMISAR, WEHMAN & NAVAROO, 2002). Plus récemment, GARCIA-VILLAMISAR & HUGHES (2007) ont mis en évidence une amélioration du fonctionnement cognitif des personnes qui bénéficient d'un emploi assisté.

En dépit des travaux de recherche illustrant les bienfaits de l'emploi dans la communauté, la grande majorité des personnes ayant un TSA continue d'être au chômage (National Organization on Disability, 2004; WAGNER *et al.*, 2005). Dans une étude auprès de 187 jeunes adultes autistes (dont l'âge moyen était de 21,5 ans), on a constaté qu'un quart seulement de ces jeunes avaient un emploi (KOBAYASHI & MURATA, 1992). MAWHOOD, HOWKIN & RUTTER (2000) ont constaté que, parmi 19 hommes autistes, 1 seulement avait un emploi soumis à la concurrence et 3 avaient un emploi protégé ou un poste de bénévole. Les résultats obtenus en matière d'emploi par les autistes ayant des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur et les patients atteint du SA indiquent que leur situation est généralement nettement inférieure à ce qu'elle devrait être pour des personnes ayant des capacités intellectuelles de leur niveau. HOWLIN *et al.* (2004) ont découvert que les patients dont le QI est supérieur à 70 ont un taux d'emploi qui n'est que légèrement supérieur à celui des patients dont le QI est inférieur à 70. De surcroît, les emplois sont en majorité des emplois protégés ou des postes de nature bénévole. CEDURLAND *et al.* (2008) ont constaté que 20 % des hommes ayant le SA avaient un emploi : 10 % un emploi ouvert à la concurrence et 10 % un emploi protégé.

Les adultes ayant un TSA connaissent des taux de chômage et de sous-emploi élevés, changent fréquemment d'emploi, ont de la difficulté à s'ajuster à un nouveau cadre de travail, gagnent moins d'argent que leurs homologues et ont beaucoup moins de chances d'avoir un emploi que leurs camarades au développement typique (HOWLIN, 2000; HURLBUTT & CHALMERS, 2004; JENNES-COUSSENS, MAGILL-EVANS & KONING, 2006; MÜLLER, SCHULER, BURTON & YATES, 2003), que les individus ayant des troubles du langage moins graves ou que les individus ayant des difficultés d'apprentissage (CAMETO *et al.*, 2004). Même chez les individus qui ont fait des études postsecondaires, il y a souvent des difficultés à trouver un emploi (HOWLIN, 2000). D'après ce que disent les individus eux-mêmes, la

réussite professionnelle ne dépend pas de la capacité de faire les tâches de l'emploi, mais de la capacité de s'intégrer sur le plan social dans l'emploi (HURLBUTT & CHALMERS, 2004; MÜLLER *et al.*, 2003).

Les études postsecondaires pourraient être une solution de remplacement convenable pour ceux qui n'ont pas d'emploi; mais le peu de recherches qui ont été faites dans ce domaine indique que la proportion de personnes faisant des études postsecondaires est faible. HOWLIN (2000) fait une analyse documentaire sur les études portant sur les résultats obtenus par les adultes autistes ayant des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur et les adultes ayant le SA. La participation de participants ayant bénéficié d'études au collège ou à l'université va de 7 à 50 %. CEDURLAND *et al.* (2008) indiquent que 11 % des membres du groupes des patients ayant le SA ont fait ou font des études de collège et 2 % supplémentaires ont obtenu un diplôme. Aucun des individus du groupe de personnes autistes n'a fait d'études au collège. Les facteurs contribuant à l'obtention d'un emploi sont la maîtrise des compétences en communication et en relations interpersonnelles et la capacité de gérer les comportements stéréotypés (BURT, FULLER & LEWIS, 1991). Les interventions et les traitements spécialisés peuvent préparer l'individu à l'emploi en lui apprenant des compétences importantes dans le monde du travail. Plusieurs chercheurs ont concentré leurs recherches sur les besoins bien particuliers des individus ayant un TSA dans l'entreprise. La plupart se sont servis de stratégies de gestion du comportement pour réduire leurs comportements importuns : agressivité, blessures qu'ils s'infligent à eux-mêmes, destruction de biens, pica (BERKMAN & MEYER, 1988; KEMP & CARR, 1995; SMITH, 1986, 1987; SMITH & COLEMAN, 1986). Plus récemment, les recherches se sont concentrées sur les stratégies conçues en vue d'aider les personnes à garder leur emploi, en tâchant de leur trouver un emploi qui les complète bien. On a réussi à utiliser diverses stratégies pour trouver ainsi des emplois appropriés : offrir des choix (NUEHRING & SITLINGTON, 2003), utiliser des évaluations pour déterminer les tâches préférées (LATTIMORE, PARSON & REID, 2006; NUEHRING & SITLINGTON, 2003), évaluer les besoins sur le plan social et dans la communication (MÜLLER *et al.*, 2003) et ajouter les modifications et adaptations nécessaires (HAGNER & COONEY, 2005).

DANS LA COMMUNAUTÉ

La participation à la vie communautaire est un aspect crucial du processus de planification des transitions. Cette planification doit faire intervenir l'ensemble de la communauté dans laquelle la personne souhaite évoluer après l'école secondaire et peut comprendre une kyrielle d'activités, d'organismes, d'agences et d'établissements. La participation à la vie communautaire comprend une mise à contribution productive dans le cadre de ces activités, mais surtout, elle englobe le but souhaité de favoriser l'intégration de la personne dans les réseaux sociaux et de développer ses relations. Pour les personnes ayant un TSA, il faudra probablement diverses structures de soutien et interventions conçues spécifiquement en vue de favoriser la participation à la vie communautaire. Leurs problèmes de comportement (SMITH, 1990; VAN BOURGONDIEN & ELGAR, 1990), leurs aptitudes limitées à la vie en société (ARICK, KRUG, FULLERTON, LOOS & FALCO, 2005; HOWLIN, 2000; ORSMOND *et al.*, 2004) et leur faible niveau d'indépendance en dehors du domicile familial (WAGNER *et al.*, 2005) ont un fort impact dissuasif. LUCE & DYER (1995) décrivent la réussite d'un modèle communautaire décentralisé dans lequel on offre toute une gamme continue de structures de soutien. Les participants bénéficient de l'aide d'un personnel qualifié qui leur apprend de nouvelles compétences à l'aide de techniques d'enseignement et de gestion du comportement. Les individus ayant un TSA peuvent alors participer à la vie communautaire à un niveau égal ou supérieur à celui des personnes qui n'ont pas d'incapacité. Cette approche a également été utilisée avec une grande réussite dans le programme « Life Long Inclusion for Everyone » (SPENCE-COCHRAN & PEARL, 2006) auprès d'élèves du secondaire ayant des formes graves d'autisme dans la région centrale de la Floride.

On ne sait que peu de choses concernant l'intégration dans la communauté telle qu'elle est réellement vécue par les individus ayant un TSA. Les seules données disponibles dans ce domaine concernent la participation aux activités de loisir. Pour les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA, les loisirs se trouvent rarement dans la communauté et sont plus souvent des activités qu'ils pratiquent de façon isolée, comme des jeux vidéo ou le fait de regarder la télévision (JENNES- COUSSENS *et al.*, 2006; WAGNER *et al.*, 2005). Il n'existe que peu d'études décrivant les structures de soutien et les interventions permettant d'améliorer la participation à la vie communautaire. La recherche se

concentre pour une grande part sur la réduction des comportements importuns qui accompagnent souvent le trouble du spectre de l'autisme (BELCHER, 1995; CARR & CARLSON, 1993; CARR & DURAND, 1985; CARR, SMITH, GIACIN, WHELAN & PANCARI, 2003; McMORROW & FOXX, 1986). D'autres recherches portent sur les stratégies visant à améliorer les compétences en matière de sécurité (TAYLOR, HUGHES, RICHARD, HOCK & COELLO, 2004), ainsi que la participation aux activités de loisir (JONES & BLOCK, 2006; ORSMOND *et al.*, 2004; SCHEITNER & DEVINE, 2001).

Pendant l'adolescence, le fossé entre les individus ayant un TSA et leurs camarades sur le plan social a souvent tendance à s'agrandir (ARICK *et al.*, 2005; CHURCH, ALINSANSKI & AMANULLAH, 2000; COLLIER & SCHALL, 2003). Pour ces individus, le nombre de relations d'amitié et la participation aux activités sociales en groupe sont faibles, en dépit du niveau auquel ils se trouvent dans le spectre. ORSMOND *et al.* (2004) ont enquêté sur les relations de 235 adolescents et adultes autistes avec leurs camarades du même âge. Dans l'ensemble, 30 % d'entre eux disent qu'ils ont au moins un ami, tandis que la moitié dit n'entretenir aucune relation avec des camarades du même âge. MAWHOOD *et al.* (2000) ont constaté que 16 % seulement des jeunes adultes autistes ayant des capacités fonctionnelles d'ordre supérieur avaient au moins un ami et que près de la moitié (47 %) de ces jeunes disent ne pas avoir d'ami particulier avec qui ils feraient des activités. HOWLIN *et al.* (2004) ont constaté que 26 % seulement du total des participants autistes à leur étude, quel que soit le niveau de leurs capacités fonctionnelles, avaient au moins un ami et que la majorité n'a ni amis ni connaissances. Il est aussi rare pour ces individus d'avoir des relations plus complexes. Un petit pourcentage seulement de cette population entretient des relations intimes avec autrui (HELLEMANS, COLSON, VERBRAEKEN, VERMEIREN & DEBOUTTE, 2006; JENNES-COUSSENS *et al.*, 2006) ou se marie (CEDURLAND *et al.*, 2008; HOWLIN, 2000).

En dépit de la faible proportion de relations sociales, il est important de noter qu'il est possible que l'individu souhaite de telles relations mais n'ait pas les compétences nécessaires pour les entretenir. Les adolescents ayant un TSA disent qu'ils veulent des amis (MARKS, SCHRADER, LONGAKER & LEVINE, 2000) et des relations intimes (HELLEMANS *et al.*, 2006; JENNES-COUSSENS *et al.*, 2006; RUEF & TURNBULL, 2002) et indiquent qu'ils connaissent un niveau de solitude plus élevé que leurs camarades au

développement typique (BAUMINGER & KASARI, 2000; BAUMINGER, SHULMAN & AGAM, 2003). Le fait de ne pas avoir les compétences sociales nécessaires et de ne pas être capable de comprendre les stimuli sur le plan social, les règles de la vie en société et l'affect qui fait partie intégrante des interactions sociales débouche sur un succès limité de ces personnes dans ce domaine (KONING & MAGILL-EVANS, 2001; TANTAM, 1991). Ce qui les empêche également de connaître du succès dans leurs relations sociales, c'est le fait qu'ils connaissent moins bien les relations amoureuses et les comportements sexuels que leurs camarades au développement typique (STOKES & KAUR, 2005; STOKES, NEWTON & KAUR, 2007; VAN BOURGONDIEN, REICHLE & PALMER, 1997).

On a utilisé plusieurs interventions pour améliorer le fonctionnement des individus sur le plan social. Les recherches effectuées dans ce domaine montrent l'efficacité de diverses techniques, y compris les approches faisant appel à la médiation de camarades du même âge (FARMER-DOUGAN, 1994; HARING & BREEN, 1992), les stratégies d'autogestion (KOEGL & FREA, 1993), la méthode *Social Stories and Comic Strip Conversations* (ROGERS & MYLES, 2001) et les scripts sociaux sur enregistrement audio (STEVENSON, KRANTZ & McCLANNAHAN, 2000). Au cours des dernières années, on a accordé une plus grande attention aux technologies et les chercheurs ont utilisé des environnements virtuels pour développer les aptitudes à la vie en société des individus (MOORE, CHENG, McGRATHER & POWELL, 2005; PARSONS, LEONARD & MITCHELL, 2006; PARSONS, MITCHELL & LEONARD, 2004).

Recommandations pour offrir de bons services et pour les recherches à venir

L'examen des travaux de recherche actuels sur les adolescents ayant un TSA qui font la transition de l'école secondaire à l'âge adulte montre la gravité de la situation. Même si certains individus ayant un TSA sont capables de réussir cette transition, la plupart sont confrontés à des obstacles importants dans de multiples domaines. Même pour ceux qu'on considère comme étant plus doués, il existe de nombreux obstacles qui les freinent dans leurs efforts pour se lancer dans des études supérieures, dans le monde du travail, pour participer à la vie communautaire et pour mener une vie autonome.

Il faut que la planification de la transition soit entamée lorsque l'enfant a entre 10 et 13 ans et que les efforts de planification s'intensifient lorsque l'enfant approche l'âge de 15 ans (WEHMAN, 2006). Pour que la transition soit réussie, il faut un travail approfondi de préparation et de mise en œuvre. Il faut, de surcroît, des ressources dans l'école et des agences de services pour adultes qui puissent apporter le soutien nécessaire. Il faut qu'il y ait un chevauchement entre ces différents services pendant une certaine période. Il est essentiel, si l'on veut se servir du processus de transition pour améliorer les résultats obtenus par l'individu, de faire un travail continu de planification et de coordination attentive des services de l'école et des principaux services de la communauté. Il est évident que les chercheurs et les praticiens ont encore beaucoup de choses à apprendre en vue d'améliorer la qualité de vie des jeunes ayant un TSA. Vous trouverez ci-dessous une brève description des différents travaux de recherche et des différentes pratiques en matière de prestation de services qu'il faut à l'école, à la maison, au travail et dans la communauté.

À L'ÉCOLE

Il faut faire des efforts pour améliorer le processus de planification des transitions pour les adolescents ayant un TSA. Il est essentiel de placer l'individu au cœur du processus de transition dans la planification, ce qu'on néglige très souvent de faire. Il faut éviter que les élèves soient simplement des bénéficiaires passifs et qu'ils aient la maîtrise du processus d'intervention et de soutien (EVERSON & REID, 1999). Il faut explorer les méthodes permettant de faire participer les adolescents ayant un TSA au processus de planification, quel que soit leur niveau de compétence, et il faut renforcer les moyens d'action de ces individus pour qu'ils puissent être eux-mêmes à l'origine des changements qui se produisent dans leur vie. En outre, il faut s'efforcer de s'assurer que les buts de la transition aident vraiment les élèves à atteindre leur plein potentiel. On a plus de possibilités que jamais à cet égard. Il convient de faire en sorte que les buts de l'élève incluent tout l'éventail des activités dans la communauté et il convient d'éviter de se fonder sur les limitations de l'élève telle qu'on les perçoit (WEHMAN, 2006).

La plupart des élèves ayant un TSA ne bénéficient pas d'une transition en douceur, c'est-à-dire d'une transition dans laquelle on passe progressivement des services scolaires aux services pour adultes (voir, par

exemple, CERTO *et al.*, 2003). Il existe à l'heure actuelle divers services après l'école conçus en vue d'aider les adultes ayant un TSA à vivre, à travailler et à participer aux activités communautaires (RUSCH & BRADDOCK, 2004). Il faut que le personnel de l'école, les parents et les prestataires de services s'efforcent de s'assurer qu'il y a une bonne collaboration entre les organismes concernés et une bonne participation de ces organismes au processus de planification des transitions. Pour éviter de créer des habitudes de dépendance et de soins en institution, il est nécessaire de mettre en place des mesures faisant en sorte que l'individu passe systématiquement de la situation protégée que lui offrait l'école au système de prestation de services pour adultes.

Il ne fait aucun doute qu'il est nécessaire de s'efforcer d'améliorer les résultats scolaires des individus et le taux d'individus finissant leurs études avec un diplôme. C'est une tâche considérable, en effet, qui exige des efforts allant au-delà des paramètres de la période de transition. Ce qui se situe au cœur de cette question, cependant, c'est la nécessité de recourir à des stratégies efficaces d'enseignement, parce qu'il y a à l'heure actuelle de grosses lacunes dans la recherche sur les stratégies pédagogiques qui fonctionnent bien auprès des adolescents ayant un TSA. Comme il n'existe pas de méthode unique qui fonctionne bien pour tous les individus sur tout le spectre des troubles de l'autisme (HEFLIN & SIMPSON, 1998; NRC, 2001), il est nécessaire de procéder à des recherches rigoureuses sur diverses pratiques. Il faut enseigner aux adolescents les compétences relatives à la vie en communauté, à l'emploi, à la vie à domicile et aux loisirs (SCHALL *et al.*, 2006), mais aussi les compétences scolaires liées aux buts fixés pour la transition (DOWNING, 2005; NUEHRING & SITLINGTON, 2003). En outre, il est crucial d'avoir des stratégies pour remédier aux déficiences sur le plan de la communication, des relations sociales et du comportement qui affectent les individus de façon profonde et permanente (IOVANNONE *et al.*, 2003). Ce qui complique encore l'enseignement dans cette transition, c'est la nécessité d'offrir des possibilités d'apprentissage dans divers contextes : salle de classe pour enseignement spécialisé, salle de classe ordinaire, environnements extérieurs à la salle de classe dans l'école et environnements dans la communauté (WEHMAN & KREGEL, 2004).

À LA MAISON

Il convient d'aider les individus ayant un TSA à vivre là où ils souhaitent vivre et avec les personnes avec qui ils souhaitent vivre. Il est crucial d'assurer en continu un processus de planification et de formation dès l'adolescence (WEHMAN, 2006). Pour cela, il faut que les éducateurs commencent la planification pendant la période de transition en explorant les possibilités de logement en résidence et en travaillant sur les objectifs qui permettront à l'individu de vivre de façon appropriée dans la communauté. Il convient que les éducateurs collaborent avec l'individu et avec ses parents, afin de s'assurer de bien placer au cœur même du processus de planification les caractéristiques et les buts de l'individu, le rôle de la famille et les composantes souhaitées de son programme (EVERSON & REID, 1999).

Même si certains individus ayant un TSA apprennent à vivre de façon autonome, bon nombre d'entre eux ont besoin d'une supervision régulière (CEDURLAND *et al.*, 2008; HOWLIN, 2000). Pour ceux qui ne sont pas en mesure d'accéder à un logement en résidence, il est possible qu'il faille apporter aux parents et à la famille un soutien afin de permettre à l'individu de rester dans sa communauté (BURT *et al.*, 1991). Étant donné la situation actuelle dans ce domaine, il serait très utile d'éduquer les membres de la famille et de s'assurer qu'ils sont bien outillés pour aider l'être qui leur est cher. Cela signifie qu'il faut leur fournir des informations à jour sur les TSA et sur les meilleures pratiques dans le secteur et leur apprendre des stratégies pratiques pour l'enseignement au patient et pour la mise en œuvre des plans de soutien dont il a vraiment besoin.

Il y a une kyrielle de compétences dont on a besoin dans le contexte du domicile familial : compétences en matière de sécurité, aptitudes à la vie quotidienne, responsabilisation financière, etc. Pour maîtriser ces compétences, cependant, il faut que l'individu montre qu'il a atteint un niveau supérieur d'autonomie et d'autosuffisance (SMITH & PHILIPPEN, 1999). Peu de stratégies ont subi une évaluation rigoureuse de leur efficacité chez les adolescents ayant un TSA. Il y a donc un énorme besoin dans ce domaine. L'acquisition de ces compétences peut permettre non seulement d'offrir à l'individu de meilleures options pour rester dans sa communauté, mais aussi réduire le stress pour les personnes qui ont la charge de l'individu (VAN BOURGONDIEN & REICHLE, 1997).

AU TRAVAIL

Pour tous les individus ayant un TSA qui souhaitent travailler, il convient d'avoir pour objectif de leur offrir un emploi intéressant dans lequel ils soient bien intégrés. Cela devrait être la première option offerte (LUECKING & GRAMLICH, 2003; WEHMAN, INGE, REVELL & BROOKE, 2007; WEHMAN, REVELL & BROOKE, 2003). Il convient d'entamer les expériences de travail lorsque l'élève est encore au secondaire et d'inclure des activités d'orientation et des évaluations afin de déterminer les tâches qu'il préfère (SMITH, 1990). En outre, le fait d'acquérir une expérience dans un emploi ouvert à la concurrence avant la fin des études secondaires peut aider l'élève à éviter d'obtenir de mauvais résultats en matière d'emploi en lui permettant de nouer des relations, d'acquérir des compétences importantes dans le monde du travail et de développer une éthique du travail (TARGETT, 2006).

Pour les adolescents qui quittent l'école, il est nécessaire d'apprendre des compétences propres au monde du travail. Dans ces compétences, il faut se concentrer non seulement sur les tâches liées à l'emploi, mais aussi — et surtout — sur les relations interpersonnelles, afin de permettre à l'individu de connaître une expérience de travail positive (FAST, 2004). À l'heure actuelle, il n'existe que très peu de recherches sur les stratégies à employer auprès des adolescents ayant un TSA et on a vraiment de gros besoins dans ce domaine.

Au lieu d'un emploi après la fin des études secondaires, on peut aussi envisager des études postsecondaires. Mais il n'y a que très peu d'individus ayant un TSA qui se lancent dans cette voie (WAGNER *et al.*, 2005) et il n'existe quasiment aucune recherche à ce sujet. Il est probable que les individus ayant un TSA auront besoin de stratégies pédagogiques spécialisées, de structures de soutien et d'aménagements dans le cadre postsecondaire pour qu'ils puissent connaître la réussite dans leurs études (GETZEL & WEHMAN, 2005). On pourrait, grâce à des enquêtes auprès des individus qui font à l'heure actuelle des études postsecondaires, obtenir des informations utiles sur les mesures utiles sur le plan pédagogique et organisationnel pour renforcer le taux de participation et la réussite de ces individus dans les études.

DANS LA COMMUNAUTÉ

Il est possible d'assurer une pleine intégration dans la communauté, mais pour bon nombre d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA, ce n'est pas encore la réalité. C'est tout particulièrement vrai dans la mesure où la plupart ne sont pas parvenus à bien s'intégrer sur le plan social (HOWLIN, 200; ORSMOND *et al.*, 2004). La communauté comprend une kyrielle d'activités, d'organisations, d'agences et d'institutions, dont chacune exige des compétences et des aptitudes différentes. Pour que les adolescents acquièrent les compétences nécessaires, il faut offrir une éducation et une formation dans la communauté pendant les années d'école secondaire. Plus précisément, il faut que l'éducation se déroule dans des milieux communautaires que l'élève aura probablement à fréquenter et à utiliser à l'âge adulte. Ceci permettra de s'assurer que l'élève a l'occasion de nouer des relations dans la communauté et d'apprendre des compétences qu'il pourra alors appliquer (WEHMAN & THOMA, 2006).

Ce qui freine vraiment les progrès dans l'intégration dans la communauté, c'est le manque de recherches sur les stratégies et les structures de soutien qui sont efficaces et dont on a besoin de aider les individus à participer de façon pertinente aux activités. Il est essentiel d'élaborer des stratégies conçues spécifiquement en vue de renforcer la participation aux activités communautaires si on veut assurer l'égalité des chances pour ce groupe d'individus. Il est nécessaire d'effectuer des recherches rigoureuses sur diverses pratiques permettant de travailler sur la kyrielle de compétences dont on a besoin dans tout l'éventail des activités communautaires.

Les compétences nécessaires pour nouer des relations sociales sont complexes et ce sont sans doute les plus difficiles à acquérir pour les individus ayant un TSA. Et pourtant, on n'a fait que très peu de recherches empiriques dans ce domaine. Tant qu'on n'enseignera pas ces aptitudes à la vie en société, l'intégration dans la communauté et l'épanouissement de l'individu sur le plan social resteront difficiles. Il faut en faire beaucoup plus dans ce domaine, parce que les recherches existantes portent sur des compétences spécifiques et qu'on n'en sait que très peu sur les méthodes permettant de généraliser les aptitudes à la vie en société pour qu'elles s'appliquent à de multiples environnements et à de multiples personnes.

Conclusion

Le gouvernement fédéral a mis en place des mesures pour s'assurer que les écoles planifient la transition (IDEA, 2004); mais le travail de planification et de mise en œuvre des transitions reste insuffisant par rapport à ce que visait le gouvernement fédéral pour bon nombre des individus ayant un TSA (CERTO *et al.*, 2003; LUECKING & GRAMLICH, 2003). Souvent, les élèves ne bénéficient pas des services et des structures de soutien dont ils ont besoin pour travailler sur l'ensemble complexe de problèmes qui les affecte. Il est essentiel que les spécialistes professionnels planifient soigneusement cette transition afin que les adolescents et les jeunes adultes disposent des compétences appropriées et des structures de soutien dont ils ont besoin pour connaître la réussite. Les individus ayant un TSA passent une bien plus grande partie de leur vie en dehors du système éducatif que dans ce système; il est donc primordial de s'efforcer de tirer profit au maximum de cette période cruciale.

Notes de fin de section

1. Washington State Department of Health, *Caring for Washington Individuals with Autism Taskforce Report and Recommendations* (Washington, Department of Health, 2006).
2. New Zealand Ministries of Health and Education, *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline* (Wellington, Ministry of Health, 2008).
3. D. TANTAM and S. PRESTWOOD, *A Mind of One's Own: A Guide to the Special Difficulties and Needs of the More Able Person with Autism or Asperger Syndrome*, 3^e édition (Londres, National Autistic Society, 1999).
4. P. HOWLIN, *Autism: Preparing for Adulthood* (Londres, Routledge, 1997).
5. D. TANTAM, « Asperger Syndrome in Adulthood », *Autism and Asperger Syndrome* (Cambridge, University of Cambridge Press, 1991), p. 147–183.
6. S. BRYSON, « Access to the Nova Scotia Early Intensive Behavioural Intervention Program », *Provincial Autism Centre Newsletter* (Halifax, Provincial Autism Centre, octobre 2009).
7. G. DAWSON et J. OSTERLING, « Early Intervention in Autism », *The Effectiveness of Early Intervention*, (Baltimore, PH Brookes, 1997), p. 307–326.
8. Dennis DEBBAULT, *Autism, Advocates, and Law Enforcement Professionals: Recognizing and Reducing Risk Situations for People with Autism Spectrum Disorders* (Londres, Jessica Kingsley Publishers, 2001).

Abréviations

AE	aide-enseignant
CAYAC	Children & Youth Action Committee
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEDJE	Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants
CEEABS	Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux
ÉCGA	Équipe consultative sur la gestion de l'autisme
EIBI	Early Intensive Behavioural Intervention
FMC	formation médicale continue
PPI	plan de programme individualisé
PRT	Pivotal Response Treatment
PSDF	Programme de soutien direct aux familles
PSDFA	Programme de soutien direct aux familles pour les adultes
PSDFE	Programme de soutien direct aux familles pour les enfants
RRS	régie régionale de la santé
SA	syndrome d'Asperger
SH	services aux handicapés
TED-NS	trouble envahissant du développement non spécifié
TSA	trouble du spectre de l'autisme

Bibliographie

ABUCUS Aide pour les parents, « Services d'ICI en Ontario », Autisme Ontario, <www.abacuslist.ca/client/aso/aba.nsf/web/Publicly+Funded+IBI+Services+in+Ontario>.

Autisme Ontario, *Forgotten: Ontario Adults with Autism and Adults with Aspergers*, Toronto (Ont.), Autisme Ontario, 2008.

Société canadienne de l'autisme, *Report of the Advisory Committee of Adults with Autism Spectrum Disorders*, Ottawa (Ont.), Société canadienne de l'autisme, 2007.

BROACH S., CAMGOZ S., HEATHER C., OWEN G., POTTER D. et PRIOR A., *Autism: Rights in Reality*, Londres, National Autistic Society, 2003.

BROMLEY J., HARE D. J., DAVISON K. et EMERSON E., « Mothers Supporting Children with Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status and Satisfaction with Services », *Autism*, 8 (2004), p. 409-423.

Canada, Sénat du Canada, *Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise*, Ottawa (Ont.), Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007.

Canada, Gouvernement du Canada, *Rapport sur le symposium national de recherche sur l'autisme*, Instituts de recherche en santé du Canada, <www.cihr-irsc.gc.ca/f/36237.html>.

Centers for Disease Control and Prevention, *Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*, États-Unis, US Department of Health and Human Services, 2007.

ELLIS Theda, JOSEPH KEYES Kent RIEGEL, *Delaware Legislative Task Force Report on Adults with Autism Spectrum Disorders*, Dover, Delaware, État du Delaware, 2008.

Fondation Miriam, *Screening, Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*, Montréal (Qc), Fondation Miriam, 2008.

- HUTCHINSON Paula, Susan BRYSON, Vicki HARVEY, Dawn LeBLANC, Anne MACREA, Sandra McFADYEN et Hilary AMIT, *Creating Respite Solutions for Nova Scotia Families with Chronically High Needs Children and Adult Children*, Halifax (N.-É.), Nova Scotia Partnership on Respite, Family Health & Well-Being, 2010.
- KOEGEL Robert L. et Lynn KERN KOEGEL, *Pivotal Response Treatments for Autism : Communication, Social, and Academic Development*, Baltimore, Md, Paul H. Brookes, 2006.
- KOGAN, Michael D., Stephen J. BLUMBERG, Laura A. SCHIEVE, Coleen A. BOYLE, James M. PERRIN, Reem M. GHANDOUR, Gopal K. SINGH, Bonnie B. STRICKLAND, Edwin TREVATHAN et Peter C. VAN DYCK, « Prevalence of Parent-Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Children in the US, 2007 », *American Academy of Pediatrics' Journal* 124 (2009), p. 1395–1403; parution originale en ligne le 5 octobre 2009.
- Manitoba, Services à la famille et Consommation Manitoba, Ministère de l'Éducation, de la Citoyenneté et de la Jeunesse, Santé et Vie saine Manitoba, *Creating a Positive Future for our Kids: A Facilitated Consultation about Services and Supports for Persons with Autism Spectrum Disorder (ASD)*, Winnipeg (Man.), Province du Manitoba, 2007.
- New Zealand Ministry of Health, *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*, Wellington, NZ, New Zealand Ministry of Health, 2008.
- Northern Ireland Department of Health, Social Services and Public Safety. *Autism Spectrum Disorder (ASD) Strategic Action Plan 2008/09-2010/11 Consultation Document*, Belfast, Department of Health, Social Services and Public Safety, 2008.
- Nouvelle-Écosse, Ministère de l'Éducation, *Rapport du Comité d'étude de la mise en œuvre de la politique en matière d'éducation spéciale*, Halifax (N.-É.), Province de la Nouvelle-Écosse, 2001.
- Nouvelle-Écosse, Ministère de l'Éducation, *Lignes directrices pour les aide-enseignants*, Halifax (N.-É.), Province de la Nouvelle-Écosse, 2009.
- Nouvelle-Écosse, Ministère de l'Éducation, *Politique en matière d'éducation spéciale*, Halifax (N.-É.), Province de la Nouvelle-Écosse, 2008.

- Nouvelle-Écosse, Ministère de la Santé, *Action Plan for the Organization and Delivery of Chronic Pain Services in Nova Scotia*, Halifax (N.-É.), Province de la Nouvelle-Écosse, 2006.
- Pennsylvania Department of Public Welfare, *Pennsylvania Autism Task Force Executive Summary*, Harrisburg, PA, État de la Pennsylvanie, 2004.
- Programme des centres d'excellence pour le bien-être des enfants, Développement des jeunes enfants, *Forum politique – L'autisme : le combat d'une vie*, Montréal (Qc), Programme des centres d'excellence pour le bien-être des enfants, 2009.
- SHARMA N., *Still Missing Out? Ending poverty and social exclusion: Messages to Government from Families with Disabled Children*, Londres, Barnardos, 2003.
- Society Today, « Social Integration for Autistic Persons », Radio Romania International, <www.rrr.ro/art.shtml?lang=1&sec=27&art=21215>.
- Vermont Agency of Human Services, Department of Disabilities, Aging and Independent Living, *Report to the Legislature to Address Services for Individuals with Autism Spectrum Disorders*, Waterbury, VT, État du Vermont, 2008.
- Vermont Agency of Human Services, Department of Disabilities, Aging and Independent Living, *Short Report to Steering Committee From Best Practice Committee*, Waterbury, VT, État du Vermont, 2007.

