

TED sans frontières

2013

7^e rencontre scientifique
internationale



Toutes nos rencontres

- 27 février
Adultes et vieillissement des personnes TED – Paris
- 23 avril
Adultes et vieillissement des personnes TED – Laval
- 28 juin
Formation : de l'enfance à l'adulte,
Tours nous parle des personnes TED – Laval
- 3 juillet
DSM-5 et diffusion des connaissances en français – Québec
- 5 octobre
Adultes et vieillissement des personnes TED – Lyon





Vieillissement des personnes ayant un trouble envahissant du développement



Comité scientifique de TED sans Frontières 2013-2014

- Dr Yves Tremblay, coprésident (Québec)
- Catherine Barthélémy, coprésidente (Europe)
- Anne-Marie Nader, membre du comité (Québec)
- Julie Mc Intyre, membre du comité (Québec)
- Claudine Jacques, membre du comité (Québec)
- Mélina Rivard, membre du comité (Québec)

Conseil d'administration de TED sans Frontières 2013-2014 des Amériques

- Germain Lafrenière, président (professionnel), Société de l'Autisme de Laval
- Michel Francoeur, vice-président (parent), Autisme Mauricie
- Huguette Boisvert, administratrice (parent), Membre fondateur et ancienne présidente de la Société Franco-Ontarienne de l'autisme
- Jo-Ann Lauzon, administratrice, secrétaire (professionnelle), Fédération Québécoise de l'autisme
- Yves Tremblay, administrateur et président du comité scientifique (professionnel), CRDI Montérégie-Est
- Caroline Lebeau, administratrice, professionnelle
- Isabelle Dallaire, administratrice
- Francine Lacasse, adjointe au directeur général, Centre du Florès

Conseil d'administration de TED sans Frontières 2013-2014 outre-mer

- Catherine Barthelemy, vice-présidente (professionnelle), Centre de pédopsychiatrie, CHU Bétonneau
- Fatima Saddiki, administratrice (professionnelle), Université Mohammed V
- Donata Viventi, administratrice (professionnelle), Autisme Europe
- Annick Tabet, (parent), Sesame Autisme-Rhône Alpes
- Yves Michelon, (professionnel), Adapei

Nous profitons de l'occasion pour remercier sincèrement les différentes personnes qui ont oeuvré bénévolement et de façon soutenue au sein des comités. Les comités : Rendez-vous scientifique, Forum mondial, l'échange Tour-Qc et le mois de l'Autisme.

Nous adressons un merci tout spécial aux membres de TED sans frontières.

Au plaisir de retravailler avec vous.
Germain Lafrenière, Adm.A.
Fondateur TED sans frontières

Bonne lecture!





Éditeur
Germain Lafrenière

Comité de rédaction
Catherine Barthelemy
Caroline Lebeau
Cathy Leroy Marchandier
Stéphanie Rivard

Direction de la publication et révision linguistique
Le Pica

Conception graphique
Catherine Lannevile

Corrections et révision des textes
Germain Lafrenière
Caroline Lebeau

TED sans frontières
2285, avenue Francis Hugues, suite 200
Laval (Québec) H7S 1N5
www.autismelaval.org/tedsf/
info@autismelaval.org

SOMMAIRE

- 5 Message de la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse
- 7 Mot du président, M. Germain Lafrenière
- 9 Réflexion et échanges sur le vieillissement des personnes autistes - Paris, 27 février 2012
- 11 7^e rendez-vous international - Journée de réflexion sur la personne vieillissante ayant un TED - Laval, 23 avril 2012
- 29 Défis prioritaires concernant les personnes vieillissantes ayant un TED - Journée de réflexion du 23 avril 2012 à Laval : défis prioritaires
- 32 Échange francophone (Québec-Tours) - 27 et 28 juin 2012
- 35 Intervention d'adaptation et de réadaptation auprès de la personne âgée présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- 36 Forum mondial de la langue française - Québec, 3 juillet 2012
- 37 Échanges franco-qubécois en pédopsychiatrie
- 37 Les troubles du spectre de l'autisme : fossé entre connaissances et pratiques







Québec



Message de la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse

Depuis plusieurs années, la revue TED sans frontières favorise des échanges, à l'échelle de la francophonie, sur les différentes facettes des troubles envahissants du développement (TED). Étroitement associée aux Rendez-vous nationaux ou internationaux, qui se sont tenus en 2012 autour du thème des personnes adultes et vieillissantes ayant un TED, cette publication constitue une source d'information non négligeable.

Aussi, il est essentiel de poursuivre les efforts, dans nos champs d'intervention respectifs, pour mieux comprendre ce que vivent ces personnes, pour renforcer l'expertise disponible et pour mettre au point les meilleures stratégies d'intervention possible. En ce sens, je tiens à souligner le travail accompli par TED sans frontières, qui contribue à la diffusion des connaissances sur cette réalité.

Devant un phénomène aussi récent et en croissance que les TED, il est impératif de pouvoir compter sur la recherche, l'échange et le partage de la connaissance afin que nous puissions répondre le plus adéquatement possible aux besoins des personnes ayant un TED, qu'il s'agisse d'enfants, d'adultes ou d'aînés.

De nombreux défis demeurent, c'est pourquoi nous travaillons avec énergie pour que les services nécessaires soient disponibles et qu'ils soient bien adaptés. Ensemble, par nos divers champs d'expertise, nous pouvons faire une différence pour les personnes ayant un TED et leur entourage, d'où l'importance de favoriser le dialogue, la complémentarité et la mise en commun des bons coups pour réaliser des avancées.

Véronique Hivon

Ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse





Mot du président M. Germain Lafrenière

Il me fait plaisir de vous présenter nos réalisations de 2012 ayant comme thème central : l'adulte et le vieillissement chez la personne ayant de l'autisme ou un TSA.

Pour une 7^e année, TED sans frontières présente un résumé des présentations des animateurs et des participants aux divers *Rendez-vous!* Exceptionnellement, durant l'année 2012, nous avons organisé ou coorganisé plus de 6 *Rendez-vous* avec nos partenaires.

Que ce soit à Paris en février 2012, à Laval en avril durant le mois de l'autisme, par les échanges France-Québec avec les représentants de Tours à Laval en juin et en août, avec le Forum mondial de la langue française à Québec en juillet ou par la coorganisation de la Journée de l'autisme avec Autisme Europe et Sésame Autisme Rhône-Alpes en octobre, tout allait dans le même sens; que se passera-t-il pour les adultes ou les personnes vieillissantes ayant de l'autisme ou un TSA?

TED sans frontières, qui veut diffuser l'information dans les pays francophones et francophiles, a rassemblé avec ses comités organisateurs et son comité scientifique, les interventions qui pourront nous aider à trouver des réponses à nos questions, sinon, se poser la question.

Ce phénomène est universel et il faut partager les résultats de recherche, diffuser les connaissances et en faire bénéficier les familles et les personnes qui travaillent dans ce milieu.

Au Québec, nous avons investi dans l'offre de services chez l'enfant, de la naissance à l'adolescence. Nous venons de proposer des services aux adolescents et nous regardons la possibilité d'offre de services aux adultes. Que ce soit par le service socio-professionnel, l'activité en semaine ou en journée, l'habitation ou la résidence de type familial, nous commençons à planifier les services. Mais cette clientèle était bien présente depuis des années; peu de diagnostic, peu de services, peu de reconnaissance et peu de connaissances sur le phénomène. Nous espérons apporter notre pierre pour édifier les services nécessaires à nos personnes ayant un TSA.

Je vous souhaite une bonne lecture et je souhaite vous rencontrer à notre 8^e Rendez-vous international en 2015.

Germain Lafrenière, Adm.A.
Fondateur

AVRIL 2015
Nouveaux rendez-vous
international
Laval





Réflexion et échanges sur le vieillissement des personnes autistes

Paris 27 février 2012

Lors de cette journée, la thématique était : préoccupations des participants au groupe de travail sur le vieillissement. M^{me} Catherine Barthélémy ainsi que M. Germain Lafrenière ont partagé leurs connaissances en ce qui a trait aux spécificités de la personne avec autisme liées au grand âge : physiques, cognitives, émotionnelles, familiales et sociales. Par ailleurs, la transition administrative de l'âge adulte au grand âge a aussi été discutée, sans oublier les comorbidités somatiques et neuropsychiatriques que sont la dépression et la démence. Finalement, il a aussi été question des aspects juridiques et éthiques ainsi que des structures d'accueil et services d'assistance à la personne et à la famille. En fait, cette journée était précurseure à celle du 23 avril.

Classification

Âge moyen des personnes TED vieillissantes : 42 ans
Supérieur à 75 ans : très vieillissante

La médication

Il faudrait mesurer l'effet de la médication sur le déclin cognitif et physique, mais aussi faire des réévaluations régulières dans le but de valider s'il y a des pertes d'autonomie ou autres (anxiété, sommeil, habiletés, comportement, etc.). De plus, les signes de vieillissement de la personne autiste, comme l'âge moyen, devraient être définis. Finalement, il serait intéressant de développer une médecine spécialisée pour les personnes handicapées.

Les formules d'accompagnement

D'une part, il existe des différences entre les deux pays sur les plans de la tutelle, des sites d'hébergement et de l'accompagnement dans les hôpitaux entre les deux pays. Cependant, il y a aussi des similitudes, soit concernant la gestion des crises entre la maison et l'hôpital, le transport adapté et les activités sociales.

D'autre part, faudrait-il rassembler entre elles les personnes autistes vieillissantes ou favoriser la socialisation? Il faut retenir que l'important est d'offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'en fin de vie.

Les points de repère

Serait-il mieux d'avoir une routine afin de diminuer l'anxiété? Certains résultats démontrent que c'est préférable et d'autres non. Par ailleurs, il y existe des similitudes entre le vieillissement normal et celui des personnes autistes. Reste à savoir quelle est la majoration des troubles de l'autisme à 40 ans.

Critères à retenir :

- Âge physiologique non caractérisant
- Inadéquation des prises en charge spécifique, outil d'intervention et communication auprès de la clientèle autiste, et âge
- Différents facteurs et pathologies associées
- Prendre en compte le niveau d'inadéquation
- Perte d'autonomie
- Impératifs familiaux
- Diminution des capacités d'adaptation, perte d'autonomie et d'acquisition
- Problème de posture
- Importances des évaluations régulières, fonctionnelles, sensorielles
- Les évaluations neuro-psychologiques mesurent les différents éléments liés au DSM-V(effort soutenu, fatigabilité, énergie, concentration, etc.)
- Évaluation cognitive
- Dimension psychologique (découragement, lassitude, dépression, etc.)
- Champs d'intérêts à évaluer
- Routinisation + augmentation de l'anxiété / changement : vulnérabilité / vieillissement
- Recrudescence des troubles de comportement
- Apparition de comorbidités psychologiques
- Troubles alimentaires / défaut de mastication
- Problèmes nutritionnels
- Trouble hormonal
- Pathologie + facteurs de risques
- Présentation d'une équipe mobile : intervention dans famille, élaboration de programmes d'interventions + accompagnements des équipes de proximité
- Faire lien avec famille, fratrie, tutelles
- Accueil temporaire
- Dimension éthique et juridique : recherche de consentement





7^e Rendez-vous international Journée de réflexion sur la personne vieillissante ayant un TSA - Laval 23 avril 2012

Cette journée s'est caractérisée par des présentations et des discussions de groupes. En avant-midi, quatre présentations ont été suivies de discussions en sous-groupes afin de privilégier l'échange d'expériences en lien avec les personnes ayant un TSA. Au cours de l'après-midi quatre autres présentations ont précédé une discussion en sous-groupes afin d'identifier les défis prioritaires .

Le texte suivant provient de prise de notes, réflexions et commentaires des participants à la rencontre.

1. La réalité quotidienne

L'objectif de cette journée était de partager les expériences concernant ces présentations.

Une participante mentionne qu'il est difficile d'avoir un médecin de famille et que les urgences ne sont pas accessibles. Elle constate aussi que les bons suivis sont rares.

Une deuxième participante trouve difficile d'avoir les bons diagnostics, mais elle propose comme solution de concevoir des outils adaptés pour mieux diagnostiquer les personnes vieillissantes. Elle ajoute qu'étant donné que l'isolement social augmente, il est d'autant plus important de diagnostiquer tôt. En effet, l'isolement est une réalité chez les personnes âgées, mais la perte de réseau est encore plus grande au niveau des personnes ayant un TSA.

En ce qui a trait aux parents, ils émettent une problématique en lien avec le fait que les personnes n'ont toujours pas été diagnostiquées à l'âge adulte. Ils se demandent alors qui va s'occuper de leur enfant après leur décès. Inversement, la clientèle vit le même type

d'inquiétude, car ils constatent que leurs parents vieillissent alors qu'ils n'ont pas tous les acquis en ce qui concerne l'autonomie. Voilà pourquoi il est important de développer l'autonomie en bas âge, mais aussi de créer des logements pour ces personnes et de s'assurer qu'il y ait un soutien de la part du réseau. Effectivement, il ne peut être que bénéfique de créer un réseau personnel autour de la personne vivant avec un TSA en développant, par exemple, un lien d'amitié et de fidélité afin que ce lien reste présent à long terme. Toutefois, puisque chaque personne est différente, il n'y a pas un modèle de structure idéal.

De leur côté, les intervenantes remarquent qu'il y a une disparité entre les régions et que le taux de prévalence est de 1 %.



Puisque l'évaluation de la démence peut créer des problèmes de continuité à cause de sa complexité et qu'il peut aussi y en avoir au niveau de la gestion des services pour assurer les suivis, il existe une ambivalence entre le fait de poser ou non un diagnostic. Il est à noter qu'il n'y a pas d'outils à long terme pour faire les diagnostics, ni les suivis. Aussi, comme le trouble anxieux est plus connu et plus facile à diagnostiquer, ceci pourrait peut-être expliquer que la prévalence soit aussi élevée, c'est-à-dire 60 %. Au niveau scolaire, il y a aussi une forte prévalence. Les plateaux de travail appris à l'école vont-ils pouvoir garder cette autonomie dans le futur?

Il serait intéressant à court terme de faire une exploration, et/ou d'élaborer des thématiques afin d'aller chercher des connaissances par rapport aux personnes vieillissantes pour ensuite établir des liens.

Pour ce qui est du profil sensoriel, il faudrait développer des pratiques, nommer ce qui est fait, mais surtout, créer un bon réseautage.

Il ne faut pas oublier que faire un diagnostic différentiel permet d'éviter la médication inutile. De plus, l'ouverture du public à partager les connaissances des professionnels serait une belle avancée. En fait, l'interdépendance permettrait d'éviter une relation hiérarchique de dominant versus dominé pour promouvoir un travail de collaboration. Il serait aussi important d'intégrer les services.

En outre, il existe des mesures pouvant être mises en place dans le but d'améliorer les choses. Par exemple, la grille d'évaluation sensorielle utilisée pour les enfants pourrait être modifiée pour s'adapter à la clientèle vieillissante. Par ailleurs, il est important d'être plus sensible aux signes sensoriels qui permettent de faire le diagnostic. Il faut aussi éduquer les intervenants à ce niveau afin qu'ils connaissent les personnes et leurs particularités comme une odeur ou un bruit qui peut les déranger. En fait, souvent, les intervenants manquent de formation au niveau des troubles envahissants du développement. Leur formation est majoritairement axée sur la déficience intellectuelle (DI). Le fait que les adultes vivant avec un TSA puissent s'exprimer, pourrait aider à la compréhension, à l'évaluation et au diagnostic.

Éduquer la population sur la clientèle vieillissante vivant avec un Tsa permettrait de démystifier plusieurs éléments. Pour améliorer la participation sociale, il y a une réflexion à faire dans le réseau, tant auprès des parents, des enfants, des intervenants que des médecins. Il serait intéressant que ces personnes développent le sentiment d'aider quelqu'un.

Selon un témoignage, l'entourage rend souvent le travail plus difficile.

Une autre question demeure : « Où orienter les personnes vivant avec un TSA lorsqu'elles vieillissent? » Pour les centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), l'hébergement est une préoccupation majeure. Les centres d'hébergement et de services de longue durée (CHSLD) sont bénéfiques pour eux dans la mesure où il y a des places disponibles. Étant donné qu'il est important de ne pas stigmatiser, il faut trouver le milieu le mieux

adapté à la réalité, tout en se rapprochant de la normalité. Bien entendu, l'idéal serait l'appartement. En ce sens, les éducateurs font leur possible pour y orienter les personnes par le biais d'exercices d'autonomie. Néanmoins, ces éducateurs doivent rester sensibles afin de répondre aux réels besoins et désirs des personnes vivant avec un TED.

Finalement, l'intégration au travail et dans diverses activités est aussi de mise. Il faut varier les modèles de soutien pour la clientèle vieillissante. La première ligne doit prendre sa place pour assurer le soutien, mais il faut aussi légitimer la deuxième ligne. Comme il a été mentionné précédemment, il est important de travailler ensemble.

2. Le diagnostic

A la lumière des conférences du matin et du partage l'expérience des participants des questions se posent : De bons services adaptés sont-ils offerts? Les intervenants connaissent-ils réellement les personnes ayant un TSA vieillissantes?

Selon une expérience partagée, un diagnostic est émis la plupart du temps après sept ans de consultation, ce qui n'empêche pas que plusieurs diagnostics sont faits à travers le parcours. Cependant, très peu de personnes au-dessus de cinquante ans sont diagnostiquées. La médecine ne peut tirer aucune conclusion de leurs expériences puisque l'échantillon est trop petit alors les services se lancent la balle. La lenteur du processus d'évaluation diagnostique est la preuve qu'on ne sait pas quoi faire avec eux et qu'on ne les connaît pas. Les familles doivent s'investir énormément dans le processus. Aussi, les mauvais diagnostics ralentissent le processus d'évaluation et la mauvaise médication peut occasionner des problèmes à long terme. Comme ces personnes sont sans services en attendant que le bon diagnostic soit émis, des problèmes d'intégration et de comportement surviennent. La culture, les valeurs et les tabous des familles peuvent aussi être un frein au diagnostic. Ce dernier fait peur, les familles veulent les services, mais pas le diagnostic.

Les professionnels sont fréquemment confrontés à des personnes de quarante ans et plus qui ont le mauvais diagnostic. Les CRDI et d'autres organismes font alors du dépistage pour enligner leurs

interventions même si le diagnostic n'est pas le bon. En ce qui concerne les psychiatres, ils acceptent davantage les recommandations et hypothèses du trouble du spectre de l'autisme (TSA) que certains professionnels leur soumettent même si ceux-ci ne sont pas autorisés à émettre un diagnostic, ce qui a pour effet de débloquer le processus et diminuer les délais. Il est à noter que le changement de diagnostic pour les quarante ans et plus n'est pas évident.

2.2 Les jeunes médecins sont-ils plus ouverts?

Pas nécessairement. Il est difficile de trouver des spécialistes qui acceptent de suivre ou qui s'intéressent à cette clientèle (ex: dentiste). En fait, les médecins se concentrent davantage sur l'enfance. Certains ont l'impression que le monde adulte de l'autisme n'existe pas ce qui pourrait expliquer pourquoi les services de deuxième ligne comme les CRDI se sont concentrés sur l'enfance dans l'intervention et les subventions. La clientèle se doit d'avoir une intervention surspécialisée mais ce sont les gens du terrain qui font changer les choses, pas le Ministère.

2.3 Où en sommes-nous concernant le vieillissement des personnes ayant un TSA?

Dans les recherches et la littérature, certains types d'autisme sont confondus avec la déficience intellectuelle (DI). Les données sur le vieillissement sont semblables à celles des neurotypiques. Au quotidien, il est important de se conscientiser sur l'âge des personnes, car il ne faut pas oublier qu'elles aussi vieillissent. Il n'existe pas beaucoup de services d'activités de jour pour les adultes ayant un TSA alors on les envoie avec la DI. Le corps médical ne connaît pas tellement la DI alors encore moins les TSA. Souvent, peu de temps est pris pour les écouter.

Il faut élargir la notion de vieillissement puisque la famille des personnes ayant un TSA vieillit aussi. Que va-t-il arriver après la mort des familles? Les personnes ayant un TSA risquent alors d'arriver dans les services avant qu'on les perçoive âgées. Toutefois, elles deviennent âgées plus rapidement, les services ne sont pas adaptés, d'où l'importance de changer la perception « d'être âgé ». Comme les ressources ne sont plus capables d'assumer le déclin des personnes, elles sont envoyées en CHSLD où il y a un choc de culture. Les personnes âgées de la société ne souhaitent pas vivre avec eux car ça ne fait pas partie de leurs valeurs. La médication accroît la vieillesse et les hospitalisations affectent les personnes. En fait,

elles sortent de l'école à vingt et un ans et commencent à vieillir rapidement, ce qui fait qu'elles sont longtemps dans cette phase. La perte de leurs habiletés due à la vieillesse accentue les symptômes.

Les interventions devraient être centralisées sur le bien-être de la personne et non pas sur le diagnostic. La façon de la préparer diffère selon que son trouble en est un de TSA ou de DI. Malheureusement, souvent, ces personnes ne sont pas écoutées et la société tente de les stigmatiser. Pourtant, ce sont les mieux placées pour nous dire ce dont elles ont besoin.

3. Les impacts du diagnostique

Il est important de considérer la vision de la personne ayant un TSA, même s'il est plus complexe de poser un diagnostic chez les personnes âgées parce que l'information est loin dans le temps. Il existe aussi d'autres problématiques qui ne sont pas en lien avec la famille.

La personne qui relate son histoire mentionne qu'elle a été placée plusieurs fois, ce qui fait qu'aujourd'hui, elle ne peut pas demeurer plus d'un an à la même place.

La recherche va aider à mieux comprendre les adultes vivant avec un TSA ainsi que leurs besoins. Contrairement à la trisomie qui est plus apparente physiquement, l'autisme est plus discret. Il existe tout de même un jugement de la société qui croit que ces personnes sont lentes, non-intelligentes, etc.

L'autisme n'est pas connu chez les personnes plus âgées. La personne conférencière pense que les critères diagnostiques devraient être semblable à celui des enfants, car la personne vieillissante redevient jeune dans son comportement. Elle ajoute aussi que le nombre d'autistes n'est pas le même qu'il y a cent ans, même si encore aujourd'hui, certaines personnes ne connaissent pas l'autisme.

Il existe une différence entre les garçons et les filles. Elles semblent être peu diagnostiquées, car certains intervenants manquent d'information à leur sujet. C'est aussi le cas pour les ethnies et les autistes plus légers.

Lorsque le diagnostic est fait en bas âge, les autismes sont plus outillés et les interventions précoces sont aidantes lorsque la personne vieillit. Autrement, les personnes croient que la cause

du dysfonctionnement est due, par exemple, à des abus sexuels, à l'alcoolisme ou à la prise de drogues, mais ils ne soupçonnent pas l'autisme. La douleur pourrait être un premier élément d'observation mais elle est difficile à décoder chez une personne ayant un TSA. Il est à noter que lorsqu'il n'y a pas de diagnostic, c'est difficile de reconnaître la différence et les gens jugent plus par manque d'information. Il est donc possible de se demander si les prostitués et les itinérants sont autistes. En effet, les itinérants refusent le système, vivent avec leur chien et dorment au froid. Cependant, pour plusieurs raisons, il est difficile de les diagnostiquer, car ils passent à travers le système.

Quelques questions demeurent. En effet, si la personne fonctionne, doit-on absolument diagnostiquer le TSA? Il faut travailler sur l'éducation de la population. Est-ce qu'on diagnostique seulement ceux qui ont des traits autistes? Quel est l'intérêt d'être diagnostiquée adulte s'il n'y a pas de services? Connaître le diagnostic peut aider à accepter nos problématiques. Toutefois, il faut expliquer à la personne ce que cela comporte et s'assurer de faire une bonne correspondance entre la personne autiste et l'environnement.

4. Augmentation du nombre de diagnostiques

Voici les préoccupations de diverses personnes :

Il y a augmentation de la clientèle autiste comparativement aux années passées. Les personnes de plus de 85 ans sont vulnérables et il est difficile d'émettre un diagnostic de TSA pour elles. Comment adapter ses interventions envers les personnes autistes vieillissantes? Inquiétude en ce qui a trait à la tendance à faire du « copier-coller » avec la DI concernant l'offre de services. Déjà, il y a beaucoup de travail à accomplir avec la clientèle jeune adulte et adulte, donc plusieurs inquiétudes face au vieillissement.

La mère d'un garçon autiste mentionne vouloir être le plus possible à l'écoute des besoins de son fils et aider les autres parents. Il faut savoir comment interagir et intervenir auprès des personnes autistes vieillissantes. C'est important de découvrir l'autisme, car il est possible que plusieurs personnes âgées désinstitutionnalisées seraient diagnostiquées TSA si leur diagnostic était révisé aujourd'hui.

Étant donné qu'il y a une augmentation de la clientèle présentant un TSA, comment s'ajuster dans les offres de services? La personne participant au groupe de discussion vient chercher de l'aide, car elle a des usagers vivant avec un TSA de plus de 65 ans dans son porte-document. Elle veut savoir comment intervenir auprès d'eux. Elle s'inquiète par rapport à la difficulté d'accès aux services spécialisés pour les usagers en région (mécanisme d'accès encore plus complexe). Elle est aussi préoccupée par la difficulté d'obtenir des évaluations et des diagnostics pour les personnes vivant avec un TSA vieillissant. Cette personne souhaite que les gens soient formés pour offrir des services adéquats. En fait, plus la personne est vieillissante, plus la fréquence et l'intensité des services diminuent, alors que les problèmes continuent de s'accumuler.

Comme les médecins connaissent peu la problématique, il est difficile d'avoir une équipe autour de la personne âgée. Comme les intervenants travaillent seuls, ils se sentent isolés, éprouvés et impuissants. Il est important de poursuivre la formation du personnel des ressources.

Comment reconnaître les signes de douleur chez une personne vieillissante ayant un TSA? Certaines personnes disent manquer de connaissances à ce sujet, ce qui cause de l'inquiétude.

Une dame, mère d'un homme autiste tient à souligner que de tous les hôpitaux de la région, c'est l'hôpital Rivière des Prairies, à Montréal, qui est le plus outillé pour aider les autistes.

Il est important de ne pas prendre une augmentation des manifestations autistiques pour un trouble de comportement. La place d'une personne ayant un TSA n'est pas en psychiatrie. La personne autiste et son répondant doivent être plus participatif. Il ne faut pas oublier les intervenants ressources, RTF¹, RI² et les familles. Il faut aussi tenir compte de leurs connaissances. Il est important de donner une tribune aux personnes autistes ainsi qu'à leurs familles. Il persiste aussi une inquiétude concernant le fait que la personne présentant un TSA vieillissante n'a plus de proche pour les défendre et qu'elle est de plus en plus vulnérable.

¹Ressource de type familiale

²Ressource intermédiaire

5. Offre de services adaptée

Plusieurs questionnements subsistent concernant l'avenir de la clientèle présentant un TSA. Tout d'abord, on voit parfois des absences et de la désorientation dans la compréhension chez les personnes ayant un TSA, ce qui peut être dû au vieillissement. Certains problèmes cognitifs apparaissent, d'où l'importance d'un suivi serré de la part des éducateurs avec les médecins. D'ailleurs, pour obtenir des services auprès des personnes vieillissantes, les éducateurs se dirigent vers les CLSC. Il y a une bonne collaboration de la part des CLSC et des CRDI qui doivent se préparer au changement (vieillissement). Il est d'autant plus important de bien cibler le diagnostic afin de ne pas nuire aux interventions. Certains participants mentionnent que le centre du Florès et les CLSC ont tendance à se « lancer la balle » plutôt que de collaborer. Alors, certains usagers tombent entre deux services.

De leur côté, les RI s'adaptent au changement de la clientèle et à l'alourdissement du handicap. Reste qu'il y a encore de la réadaptation à faire avec la clientèle vieillissante, par exemple en ce qui a trait à l'appivoisement d'une culotte d'incontinence.

Toutefois, il demeure difficile d'obtenir des diagnostics chez les personnes ayant une TSA, comme la démence ou l'Alzheimer, parce que les médecins ne veulent pas en donner. En fait, les questionnaires pour confirmer les diagnostics sont mal adaptés pour cette clientèle. De là, il manque de moyens pour diagnostiquer, puis de ressources d'hébergement et de services. Il faudrait une offre de service pour les personnes ayant un TSA, car leurs besoins ne sont pas comblés. Donc, qu'allons-nous faire dans la région de Laval pour répondre à leurs besoins? Il est nécessaire d'avoir une équipe spécialisée pour répondre aux besoins de la clientèle vieillissante. Les jeunes adultes ont des besoins plus visibles, nombreux et urgents, alors qu'on n'entend pas encore assez parler des personnes âgées, selon les intervenants de la deuxième ligne. Le diagnostic tardif vient compliquer le dénombrement de la clientèle et ses besoins.

6. Prise en charge

En lien avec cette clientèle, il y a des préoccupations concernant la participation sociale. Il existe un effritement du réseau social lors de l'hébergement. Les intervenants font le portrait du réseau social et tentent de le maintenir.

Peu d'autistes parviennent au régime de protection privée. Il y a un manque de connaissances de la part des curateurs et les formulaires ne sont pas adaptés aux autistes, mais il y a des projets de recherche en cours. Des recommandations sont à venir afin de détailler davantage le formulaire.

Cependant, il est préférable que la personne reste sous la protection des proches plutôt que gérée par le secteur public, car dans ce dernier cas, ils perdent des droits. Le régime public est trop bureaucratique pour cette clientèle.

Le taux de prévalence fait changer l'offre de services dans les CRDI. La clientèle des enfants est de 75 % en déficience intellectuelle. Elle vieillira.

La clientèle qui reçoit un diagnostic à l'âge adulte fera augmenter la proportion des personnes vieillissantes. D'ailleurs, un homme de 50 ans vient de recevoir son diagnostic et il était en attente depuis 4 ans. C'est un processus assez long. En ce moment, il est en appartement supervisé et son frère et sa sœur en sont les tuteurs légaux. Il a le même emploi depuis 30 ans, il possède une grande tolérance à la douleur. Il faut être à l'affût de ses besoins, car il a, entre autres, un horaire imagé.

La majorité du dossier client des intervenants concerne les ados ayant un TSA. Cependant, il faut déjà penser à préparer l'offre de services, car ils vieilliront. Le fait de les connaître jeunes permet de mieux savoir qui ils sont et il sera plus facile de les accompagner dans leur vieillissement. Le travail multidisciplinaire sera la clé pour réfléchir ensemble et collaborer.

C'est un défi commun aux clientèles non connues (DI), qui vivaient dans leur famille. Souvent, suite aux décès des parents, une situation de crise survient, et ces personnes arrivent subitement dans certains services comme les CRDI.

Une autre réalité à laquelle il faut faire face est que lors des cours universitaires, le vieillissement des personnes autistes n'est pas abordé. Les formations, aussi diverses soient-elles, seront donc nécessaires. Il faudra outiller les professionnels vs les facteurs de vieillissement pour qu'ils puissent accompagner efficacement



la personne qui vit déjà avec des limitations. L'offre de services comporte alors un grand défi. Il n'y a pas d'expertise dans le domaine du vieillissement des personnes ayant un TSA, mais il y a des experts en gérontologie.

Comment pourrons-nous développer des hébergements (CHSLD) adaptés aux personnes ayant un TSA qui ont des difficultés à se faire toucher par exemple? Y aura-t-il des places et si oui, y auront-ils accès? Les proches sont aussi très importants. Il faut songer à les soutenir afin de permettre d'accompagner la personne ayant un TSA, tout en lui permettant de développer une certaine autonomie. En fait, la collaboration avec la famille est primordiale. Il faut éviter que les parents soient trop longtemps sans soutien, puisque c'est dans ces moments-là que l'épuisement et les crises surviennent.

L'accès à un médecin est un enjeu important pour prévenir et dépister les problèmes de santé. La formation des futurs médecins, professionnels de la santé et intervenants en lien avec la personne ayant un TSA n'est jamais abordée. En dépit d'une formation plus poussée, les professionnels improvisent des interventions.

Par ailleurs, l'évaluation diagnostique par les pédopsychiatres est inégale. Chacun pose des diagnostics sans précisions. La complexité de ces derniers nuit à l'offre de bons services afin d'éviter les dommages collatéraux. Cependant, il y a une bonne nouvelle : un guide a été produit et distribué aux médecins et aux psychologues pour les accompagner dans leur évaluation. Il faut uniformiser et standardiser les pratiques.

Un diagnostic, même tardif, peut soulager la personne en expliquant ses difficultés.

Bien entendu, la pénurie de ressources humaines dans les CSSS et les CRDI ne facilite pas l'offre de services. Pour avoir accès aux services de première ligne, les personnes concernées doivent attendre leur tour. Le défi au départ est de bien évaluer les besoins de la personne et de la famille, car tout le futur en dépendra. Le manque de médecins et les délais d'attente entraînent l'intervention de la curatelle et modifient la pratique des intervenants. Les CRDI ont dû développer de nouveaux services rapidement avec l'arrivée d'une clientèle TSA âgée de 0 à 5 ans. Le passage aux groupes de 6 à 17 ans n'était pas préparé. Il faudra donc s'ajuster pour les 18 ans et plus.

Actuellement, il n'y a pas de personnes ayant un TSA vieillissantes dans les services d'hébergement (RNI, RI, famille d'accueil, RTF), car l'instabilité du personnel dans ces milieux ne convient pas à leurs besoins. Il faudra être très créatif pour trouver la ressource d'hébergement qui conviendra à toutes leurs particularités. C'est un gros défi. Il faut aussi considérer le défi budgétaire qui est une difficulté supplémentaire dans le dossier des ressources d'hébergement.

Les facultés diminuent vers l'âge de 45 ans. Il y a beaucoup de questionnements quant aux facteurs de dégradation de la santé, est-ce l'autisme ou l'âge?

Selon la littérature, c'est à 55 ans pour la DI et à 65 ans pour la trisomie que les causes liées au vieillissement sont perceptibles.

La recherche devra être faite avec des groupes témoins, soit des TSA purs. Le gouvernement devra s'impliquer dans les recherches et tenir compte de la comorbidité.

7. Le suivi médical

Des problématiques dentaires sont de plus en plus présentes. Il faut travailler à contenir l'anxiété des patients et communiquer avec eux pour leur enseigner une bonne hygiène. L'information n'étant pas perçue de la même façon par les personnes ayant un TSA que par les enfants neurotypiques, les résultats sont différents. De là, il faut une planification stratégique pour les personnes vieillissantes dans les CRDI. Une vision globale sur les problèmes de santé des personnes ayant un TSA est nécessaire.

Pour les parents, il est difficile de trouver des spécialistes qui comprennent la clientèle. Il existe une peur récurrente en ce qui concerne les visites à l'urgence car l'enfant n'exprime pas bien sa douleur. En effet, seulement des symptômes physiques peuvent être observés, comme des sueurs froides. Il est donc possible de constater certains symptômes, mais l'expression propre de la douleur est absente.

Il serait adéquat de mettre en place un suivi médical. Tous les intervenants qu'il s'agisse de spécialistes ou de généralistes doivent être outillés. Quand le généraliste fait son investigation, il n'est pas évident de référer à un spécialiste expérimenté auprès de cette

clientèle. L'aspect de la santé doit d'abord être contrôlé; il sera plus facile par la suite de parler de l'éducation. Tant que la personne ayant un TSA a des problèmes de santé, les efforts peuvent difficilement être axés sur d'autres aspects.

Il faut aussi penser à atténuer l'anxiété des familles ayant un enfant présentant un TSA. Beaucoup de questions et de craintes dues au vieillissement de la personne sont présentes. En ce sens, les taux de prévalence en démontrent l'importance. Les impacts ne sont pas les mêmes aux différentes étapes de la vie. Les intervenants doivent être guidés en conséquence.

Le deuil est aussi un sujet important. Effectivement, que sont les outils à ce sujet? Comment réagir à une fin de travail, une retraite? À quel moment la personne arrête-t-elle d'aller à l'activité de jour? La routine peut-elle être plus flexible pour suivre le rythme de la personne vieillissante? Les intervenants et le système deviennent peut-être trop rigides à cet égard.

Les domaines spécialisés sont mal outillés pour la clientèle. Par exemple lors d'un rendez-vous chez le dentiste, comment agir en ce qui concerne la planification du temps de la rencontre et la bonne façon de recevoir la clientèle. La volonté des spécialistes est-elle présente? Il faut créer une structure et regrouper les professionnels afin de mieux les outiller. Il faut tenter le coup puisque l'intervention est possible.

Leur réseau social ayant diminué, les personnes autistes se présentent différemment chez les spécialistes. Donc, il faut qu'il y ait une stratégie d'intervention et une continuité des services. La santé de ces personnes est à risque puisque les professionnels ne connaissent pas nécessairement les problématiques. Quelques services sont disponibles mais c'est insuffisant. Par exemple, quitter la maison donne déjà une situation instable. Si les parents décèdent, cela bouscule la vie et la stabilité des personnes TSA.

Les adultes arrivent dans les CSSS mais ils n'y reçoivent les mêmes services que ceux disponibles dans les résidences spécialisées en TSA. Certains sont fonctionnels, mais un encadrement est tout de même nécessaire. Ils doivent pouvoir se référer à du personnel

disponible pour assurer leurs besoins de la vie courante (finance, rendez-vous, etc.). En Espagne, il existe des appartements spécialisés pour des personnes autonomes où une supervision est présente.

L'accès à des banques de ressources qui connaissent la clientèle (soins médicaux et dentaires, coiffeurs, etc.) est nécessaire. Les personnes vivant avec un TSA ne peuvent changer de place régulièrement. Les besoins sont diversifiés et les services qui sont offerts changent parfois. Ils se retrouvent alors devant une nouvelle problématique. Il y a un manque de services généraux adaptés pour répondre à leurs besoins. Les bottins de référence sont souvent à mettre à jour.

Les imprévus doivent pouvoir être gérés, ce qui est insuffisant, en ce moment, pour toute la clientèle qui vieillit. La personne ayant un TSA peut être déstabilisée par un imprévu. Alors, si l'aide est absente, de grosses difficultés surviennent. Un événement majeur comme un appel en justice, qui survient doit pouvoir être géré avec une aide externe. C'est au quotidien que le support doit être disponible.

Les médecins ne savent pas que la personne présente devant eux vit avec un TSA. Les professionnels ne sont pas assez sensibilisés. Quelqu'un devrait peut-être colliger l'information pour le médecin spécialiste. C'est particulièrement important pour les personnes vieillissantes. Une aide doit être offerte aux professionnels pour leur permettre d'intervenir adéquatement.

L'harmonisation des services entre les régions serait aussi recommandée afin de garantir un suivi à la personne autiste, où qu'elle soit, sans qu'elle perde ses acquis au niveau des services. Les besoins sont équivalents aux autres pays. Notre système est bien développé, mais beaucoup reste à faire.

Il faut aussi penser aux aidants naturels et au soutien à leur offrir (dépannage, informations, etc.). Ça ne concerne pas que la famille immédiate, mais aussi la famille élargie. La population qui vieillit pourra-t-elle assurer le soutien de ces personnes? Le diagnostic est difficile pour les personnes vieillissantes. Ils sont sur médication alors qu'une intervention en lien avec leur TSA serait plus bénéfique. De plus, elles ne reçoivent pas les services auxquels elles ont droit.



L'argent qui arrive du ministère est disponible pour les 0-5 ans. Le système privilie les enfants de 0 à 12 ans. Cependant la personne présentant un TSA a besoin de services tout au long de sa vie. Chaque étape fait naître de nouvelles problématiques. Les parents ont l'impression que les responsables se lancent la balle lorsque l'enfant fréquente le secondaire. Les personnes autistes doivent travailler, mais reçoivent peu de soutien pour leur intégration.

Certains avantages sont perceptibles par rapport aux résidences de groupe. En effet, avoir de grandes résidences permet d'avoir une meilleure connaissance des personnes et de mieux répondre à leurs besoins. C'est une prise en charge. Inversement, le pouvoir d'agir est diminué, mais un hybride pourrait être intéressant. Ils ont un restaurant, un marché, une sécurité, une stabilité, etc.

Le grand public doit être renseigné et sensibilisé afin de bien comprendre la situation et proposer des services adaptés. Il faudrait aller au-delà du cercle connu et créer un partenariat avec les ordres et les regroupements de professionnels de façon à les conscientiser à l'importance d'une formation initiale et continue. Il faut aussi sensibiliser quant à la pratique auprès de la clientèle (lobbying, documentation, rencontres). Il serait important de développer une culture de TSA : intervention, spécialisation, pratiques novatrices, etc. Créer des outils de référence à base de pictogrammes afin de faciliter les liens entre les personnes vivant avec un TSA et les services dans la communauté.

Développement de passerelles entre les CRDI et les CHSLD afin de s'adapter à la réalité des personnes TSA vieillissantes. Nécessité d'avoir de nouveaux modèles de résidence.

Il serait bon de faire l'inventaire des connaissances sur ces personnes en initiant des rencontres et en favorisant les interactions entre les différents acteurs pour améliorer les pratiques interrégionales. Il faudrait aussi augmenter les équipes CSSS spécialisées en TSA des personnes vieillissantes, en créant un réseau de soins dans le but de connaître les lieux spécialisés et de faciliter la communication avec ces ressources.

8. Accès à l'hébergement

En dehors des questionnaires ou des tests existants, qu'est-ce qui peut, selon vous, contribuer à une évaluation sensorielle (particularités, déficience, évolution, etc.) des adultes autistes?

Mme Rivaud, de France, s'inquiète de la prévalence de 1 %. Plus il y a d'autistes moins il y aura de services pour les personnes ayant un TSA et des déficiences car le pourcentage de demande va augmenter.

Les personnes vivant avec un TSA sont celles qui sont les plus touchées, alors que celles ayant en plus un TC sont les moins desservies. On ne veut plus parler de handicap, mais si on ne parle que de différence, aura-t-on des services? En fait, on minimise le problème. Probablement qu'on parle de différence afin de sensibiliser la population, car ça dédramatise. Les personnes touchées n'aiment pas qu'on parle de handicap. Certaines conférences officielles parlent de différence, au même titre que l'homosexualité. Il faut faire attention à nos discours. En France, on pourrait dire qu'on n'a pas besoin de services, ce qui pourrait entraîner une baisse de ceux-ci.

Les soins de santé sont insuffisants. Les personnes présentant un TSA restent longtemps sur les listes d'attente. Sur le plan de l'hébergement, surtout concernant l'aspect administratif, il y a des lourdeurs. L'observation demeure importante. C'est difficile de faire évaluer les usagers et de pousser les examens plus spécifiques tels que l'épilepsie. Il existe une perte de suivi neurologique, ce qui génère des troubles du comportement, car le suivi médical n'est pas présent.

Jocelyne Bélanger explique qu'il existe différents modèles concernant l'hébergement. À Lyon, par exemple, il y a un village de personnes autistes autonomes. Il faudra donc faire preuve de créativité afin de répondre aux divers besoins.

En Ontario, il y a des secteurs pour les autistes. Par exemple, il y a des aires communautaires dans certains motels, que ce soit pour les autistes autonomes ou non. Ce sont des organisations privées qui les gèrent. Les ministères, quant à eux, ont fait une étude mais sont encore en réflexion.

À Laval, il faut regarder le continuum. Il existe des appartements à soutien gradué. Il y a un projet de résidences à Louise-Vachon, par le CRDITED de Laval, qui mènerait vers des condos afin d'avoir de petites unités.

En ce moment, il y a aussi une réflexion à savoir comment unir les partenaires médecins et comment aller chercher la responsabilité en tant qu'établissement. Les besoins médicaux sont en hausse pour tous.

Certaines personnes vivant avec un TSA ont besoin de savoir qu'il y a des services pour eux. 50 % d'entre elles l'ignorent. Il y a un effort à faire pour les sensibiliser. En RI, le défi est de trouver un médecin sensibilisé aux TSA et DI.

Un manque dramatique d'hébergement entraîne une prise en charge inadéquate et les parents s'interrogent sur la relève. Les petites résidences pouvant desservir de cinq à six personnes doivent être favorisées.

Dans les écoles, il pourrait être bien de faire des studios avec aires communautaires pour les personnes vivant avec un TSA. Il faut différents types d'appartements ou village selon les besoins d'une clientèle nécessitant plus ou moins d'encadrement. La résidence Louise-Vachon du CRDITED de Laval voudrait créer une unité de vie pour améliorer la qualité de vie.

Il est nécessaire de partager les ressources entre les établissements, mais aussi entre les régions. En soins infirmiers il faut faire des épisodes de service et les exporter aux CSSS et autre. Il faut aller au devant des médecins des CSSS afin de leur parler de notre clientèle, ce qui leur permettra de les apprivoiser. En informant, l'attente sera réduite.

Y a-t-il une pénurie de spécialistes en région tels que psychiatres, ophtalmologistes, gynécologues? Les listes d'attente sont de 6 mois à 2 ans. Il y a des pénuries partout.

Certaines équipes multidisciplinaires sont développées, mais peu nombreuses. Des services de soutien à domicile sont prévus pour les personnes âgées, mais il y a des problèmes d'accès.

Il est aussi difficile de transférer les expertises. Il serait donc judicieux de former de l'entourage et ainsi de s'en faire un allié.

En tant qu'éducateur, il faut voir quel est le meilleur pour l'aîné vivant avec un TSA afin qu'il conserve son autonomie. C'est différent pour chacun. En ressource, la routine est importante. Des appartements de style HLM sont actuellement en développement.

Il existe un problème d'accessibilité à un médecin de famille. Il pourrait donc y avoir une liste d'attente qui favoriserait les personnes vivant avec un TSA en leur donnant priorité de remplacement si elles perdaient leur médecin de famille.

9. Le défi au quotidien

Il faut prendre en considération que le système, c'est-à-dire le gouvernement, est en retard. Les gens ne semblent pas être au courant de ce qu'il y a dans notre société afin de venir en aide aux personnes ayant un TSA. Les diagnostics sont faits en retard ou pas du tout.

En 1974, une dame adopte une petite fille. À ce moment, il y avait peu, voire pas de diagnostics. Sa fille ne performait pas à l'école et elle était agitée, mais on ne savait pas ce qui n'allait pas en classe. À plusieurs reprises, elle a échoué ses cours au primaire.

Il y a peu ou pas de ressources pour ces personnes. Il devrait y avoir plus de suivis et moins de changement d'intervenants dans les dossiers.

Il manque de services, qui sont peu organisés ou méconnus. Les références ne sont pas toujours bien faites, dans le sens où l'on ne référence pas au bon palier. Il y a un manque de stabilité et les protocoles sont rarement respectés. Puisque le personnel change souvent, les intervenants connaissent peu ou pas les usagés ce qui engendre un manque de ressources pour les personnes TED vieillissantes.

On peut toutefois compter sur certains partenaires tels : la Fondation Le Pilier, l'ALDI³, le transport adapté, le CRDITED de Laval, le Centre du Florès et l'Orchid Bleue.

Considérons aussi les points positifs : certains intervenants sont formés, des outils et des formations existent, il y a des répits de fin de semaine et des activités de jour, il y a une bonne participation de certains intervenants dans le dossier des usagers et il est à noter que certains connaissent bien les usagers.

³Association Lavalaise pour la Déficience Intellectuelle



Voici maintenant les défis (enjeux) :

Plusieurs pensent que les jeunes usagers ayant un TSA ont plus de ressources, de support, de fonds monétaires, d'aide et d'activités que les personnes vieillissantes ayant un TSA. Nous devons donner les mêmes services aux jeunes et aux adultes afin de régulariser la situation.

Certains pensent que les formations sont un atout pour le succès et la réussite des usagers dans les services. Si les intervenants n'ont pas de formation concernant la médication, le PBSR⁴, le RCR⁵, la formation TED, DI, DP, etc. les jeunes ne sont pas vraiment en sécurité puisqu'il y a peu de connaissances.

Il manque de place pour les 21 ans et plus. Que doivent faire les parents après cet âge, car il n'y a plus d'école et les lieux d'activités de jour sont déjà complets. Peu de ressources viennent en aide à ces personnes. Les répits ne sont pas vraiment connus et il y a peu de publicité pour trouver les ressources.

Il faut savoir comment intervenir auprès de la clientèle. C'est important de connaître les besoins et les capacités des usagers ainsi que d'avoir une bonne relation avec les parents afin que la clientèle puisse s'épanouir au quotidien. Il est important de continuer de donner du bonheur à ces personnes en faisant des activités, sorties, surprises, etc.

Tout en étant vigilants, il ne faut pas sous-estimer ces personnes, leur donner des tâches et leur permettre d'aller plus loin.

Des solutions doivent être trouvées pour que ces personnes apprennent à connaître leurs forces, à relever des défis et acquièrent une meilleure connaissance d'eux-mêmes. Il faut trouver des programmes pouvant être implantés dans leur quotidien.

Finalement, les gens doivent être plus ouverts à la clientèle. Les choses sont appelées à changer. Par exemple, les CRDI-TED s'appelleront éventuellement CRTED-DI et il y aura accès à un plus grand nombre de spécialistes.

⁴Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires

⁵Réanimation cardio respiratoire

10. Les équipes multidisciplinaires

En priorité, l'implantation du projet-pilote d'une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin de famille, d'infirmières, de travailleurs sociaux, d'éducateurs et de psychoéducateurs devra être favorisée. Le tout dans le but de travailler ensemble et de développer une expertise auprès des personnes vieillissantes ayant un TSA. Nous pourrions nous inspirer du « Program of assertive community treatment » (modèle PACT) offert en santé mentale. Son efficacité a été largement démontrée aux États-Unis par diverses recherches expérimentales (Test, 1998). De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1998) recommande la mise en place de tels programmes au cours des prochaines années pour rencontrer les objectifs visés par la transformation des services en santé mentale.

La force de ce modèle repose sur la capacité d'une équipe interdisciplinaire d'offrir l'ensemble des soins et des services requis permettant le traitement et le suivi des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves dans la communauté.

- Développer des loisirs et groupes pour les aînés, style club d'âge d'or spécialisée.
- Eduquer et sensibiliser la population, la police communautaire, la police, les ambulanciers et l'appareil judiciaire à l'autisme.
- Améliorer les mécanismes d'accès pour les régions.
- Adapter une unité dans un CHSLD pour les personnes âgées ayant un TSA.
- Créer des RI spécifiques aux personnes âgées ayant un TSA.
- Réseau concerté plus efficient, arrêter le morcellement, arrêter de diviser la clientèle âgée.
- Diffuser les projets et les bons coups entre les différentes institutions et organismes qui travaillent auprès de la clientèle.

Le CRDITED de Montréal développe actuellement de la programmation pour les personnes vieillissantes.

Les présentateurs

1. Yves Tremblay

Trouble du spectre de l'autisme

C'est à partir des années 1960 qu'on s'est senti concerné. Étonnement envers l'ampleur! Problématique moderne, mais qui se développe rapidement.

- Atteinte au niveau de la communication sociale.
- Intérêt, rigidité.
- Développement affecté dans le fonctionnement quotidien.

Données de prévalence

Manon Noiseux se base sur les données des commissions scolaires.

Progression de 20 % annuellement du taux de prévalence, 26 % en Montérégie - C'est le handicap le plus marqué dans les écoles.

Données internationales

1 % des enfants qui ont un TSA - Progression constante

Parmi les différents types de handicaps, le TSA est le plus fréquent en milieu scolaire. La différence du taux entre les régions s'expliquerait par la connaissance des évaluations diagnostiques/accès/organisation des services.

Ex : Laval, 115 pour 1000 habitants

Région X, 40 pour 1000 habitants

Le vieillissement

La prévalence chez les adultes - 9.8 sur 1000 habitants en Angleterre

Les taux de prévalence sont les mêmes chez les enfants et les adultes. Alabama et Floride, pas de scolarité pour personnes autistes.

New-Jersey : Détecte plus les filles. Plus riches, plus capables de détecter les plus subtils diagnostics.

2. Patricia Sibbald

Éliminer des outils inutiles depuis qu'elle a eu son diagnostic. Il faut ajuster les pratiques en fonction des besoins individuels de chacun. Le cerveau des personnes autistes pense différemment.

Ces personnes espèrent que leur vie aille mieux. M^e Sibbald n'a pas de notion du temps et pour elle, c'est un stress en moins. Elle insiste sur l'importance de se faire diagnostiquer à sa juste valeur « pour savoir quel outil est bon et lesquels je peux jeter aux poubelles ».

Dit avoir besoin de l'aide de son éducatrice, car c'est une grande femme en devenir et qu'elle a besoin d'une très grande dame derrière elle.

Dit que pour elle, faire toujours la même chose c'est « plate », mais que pour une autre personne autiste, ça serait le contraire.

Voici son témoignage :

Mon enfance

Quand j'étais petite, j'ai été abusée sexuellement par deux personnes différentes. J'ai été dropée dans un centre de jeunes. J'ai fait 35 placements et il n'y en avait pas un adéquat. C'est probablement pour ça que je n'ai pas eu mon diagnostic avant l'âge de 39 ans.

Mon diagnostic

Il y a un an que j'ai eu mon diagnostic. Au moins, je sais comment nommer tous mes problèmes (non mais, sans farce!). Ça a changé les questions. Étant déficitaire extrême de l'attention en plus d'une petite dyslexie lancinante, il est quelque fois difficile de savoir lequel de mes problèmes provoque la situation, pour utiliser le bon outil. En tout cas, cela m'a permis d'écartier un million d'outils inutiles et perturbants pour mon état. Je m'étais toujours posé la question si c'est du « sanscoeurisme » ou de l'incapacité à m'y mettre. (Non, c'était juste du stress). Le stress d'emboîter le pas vers de nouvelles interactions vers l'extérieur de mes domaines de préférences.

Ma participation sociale

La participation sociale est une chose difficile à définir pour un autiste. Des fois, j'en parle à mes amis. Une de mes frustrations est de ne pouvoir communiquer, partager avec des personnes qui s'y



connaissent vraiment, concernant mes sujets particuliers. Tous les questionnements sans réponse qui pourraient trouver une tribune parmi le monde des scientifiques.

Ce qui est difficile

Ex : Dans une classe, il y a toujours des petits normaux avec un QI de 140 qui mettent le trouble. Nous, on a un langage différent et les autres comme nous ne nous écoutent pas. Il n'y a plus personne qui nous écoute. N'ayant aucun signe distinctif apparent, les personnes autistes ne reçoivent pas le vouloir de compréhension ou le laisser vivre. Laisser leur hyper productivité à leur job. Ex : à la caisse de l'épicerie.

Es-tu heureuse?

Lorsque je ne pense pas à mes problèmes, je suis heureuse. Je suis capable d'être inconsciente des problèmes. Le plus dur pour les autistes c'est d'apprendre à lâcher prise. (Ex : le voisin qui tousse). Le passé est ma mémoire positive, l'avenir m'inquiète. Ce qui me désangoisse : ne rien faire, « gosser » avec mes mains (art, artisanat).

Les services que je reçois

Les autistes, il faut les laisser faire, les laisser prendre leur temps. C'est difficile de nous aider. On ne peut pas aider tout le monde, tout le temps. J'ai besoin d'une seule personne, mais patiente.

3. Dr^e Nathalie Shamlan (gérontopsychiatre) et Dr^e Élizabeth Cournoyer (résidente)

Difficile de poser un diagnostic à une personne âgée puisque tous les signes ont dû être observés durant la petite enfance.

Des outils diagnostics ont été développés. Ce sont des questionnaires qui sont peu fiables encore.

L'outil *Autism Diagnostic Observation Schedule* (observation semi-structurée) est pertinent dans la mesure où l'on applique les parties qui s'appliquent aux adultes.

Diagnostics différentiels (par élimination)

- démence;
- trouble de la personnalité;
- Trouble de déficit de l'attention / hyperactivité ;
- Trouble obsessionnel compulsif ;
- schizophrénie;
- troubles anxieux;
- déficit intellectuel.

4. Anne-Marie Rivaud

Les sens en action ou en diminution chez les adultes autistes

Approche globale du vieillissement

TSA - Neurobiologique

Atteint l'ensemble des fonctions de la personne:

- traitement d'informations sensorielles;
- apprentissage;
- socialisation.

C'est un handicap majeur.

L'Organisation mondiale de la santé est un désavantage majeur.

Fragilité ou vulnérabilité.

Peut devenir un surhandicap.

On pense au vieillissement différentiel accentué par les déficiences intellectuelles (de moyen à sévère) et par les pathologies associées (épilepsie).

Les signes de vieillissement

- vieillissement accéléré;
- dépendance accrue;
- dégradation générale.

Au plan physique

- problème digestif;
- trouble du sommeil;
- cancer;
- fractures.

Modifications comportementales

- apparition de moments de fatigue;
- majoration des traits autistiques;
- fixation et obsession;
- intolérance aux changements;
- comportements inhabituels.

Troubles psychiatriques

- trouble de l'humeur;
- troubles anxieux;

Les troubles typiques sont accentués chez les personnes ayant un TSA. Le TSA favorise la commorbidité.

Prévention et dépistage

Si la présence des troubles est mal cernée, le vieillissement devient prématûr et pathologique.

Affaiblissement sensoriel

- Insuffisamment évalué.
- Touche ces difficultés de traitement de l'info sensorielle peut rendre inopérant les stratégies éducatives.
- Hypothèse : La diminution de l'acuité visuelle bouleverse le traitement de l'information.
- Sensorialité : Problème essentiel du vieillissement des personnes âgées TSA.

Le dysfonctionnement affecte l'ensemble des capacités comportementales et relationnelles.

En conclusion il est nécessaire d'établir un profil sensoriel.

5. Geneviève Dumont-Delorme et Lucie Thiffault

Chutes et améliorations physiques

- les risques;
- adaptation;
- intéressant le programme présenté P.I.E.D. (À partager et trouver le partenaire qui va l'appliquer).

Important

- le rapport incident/accident est un plus;
- il est important de cibler cet outil car il permet une meilleure documentation.

Sortir

- aller voir ce qui existe et l'adapter (qui va l'appliquer, car ergo surchargé);
- la prévention doit être mis à l'avant pour éviter l'urgence.

Participation sociale

Prévention des chutes

Campagne de sensibilisation à la prévention des chutes chez les personnes vieillissantes : « Au CRDITED MCQ-IU, on ne vous laisse pas tomber! »

- Programme P.I.E.D.⁶
 - programme P.I.E.D. offert par le CLSC pour l'ensemble des personnes âgées, mais repris et adapté par le CRDITED MCQ-IU;
 - le programme vise à diminuer les chute en travaillant la force, la souplesse, l'équilibre et l'endurance;
 - à l'aide des vidéos « Faites un pied de nez aux chutes », les participants doivent refaire les exercices une fois par semaine chez eux.

Sensibilisation

- message informatique humoristique;
- article de lancement dans le journal CRDI;
- capsules mensuelles dans le journal CRDI.

Information

- affichage de fiches informatives ASSTSAS⁷ dans les salles de bain et la salle de photocopieur;
- lien dans intranet.

Café rencontre

- aller sensibiliser les personnes responsables des ressources pour les personnes DI et les responsables des centres d'activités de jour par des formations sous forme de café-rencontre.

* Facteur de risque : même taux de chutes chez les personnes de 35 ans vivant avec une DI que pour la population régulière de 65 ans.

* Pourquoi rester actif? L'exercice physique diminue le risque de chutes de 25 %

⁶Programme intégré d'équilibre dynamique (Pled) est offert aux adultes autonomes. Le programme vise à prévenir les chutes et les fractures pour une clientèle autonome qui vit dans la communauté.

⁷L'Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur affaires sociales



Outil de dépistage

- création d'un onglet dans intranet;
- établir une procédure post-chute.

Quel lien peut-on faire avec les personnes présentant un TSA?

Cette population présente des problématiques similaires. C'est pourquoi il est important de sensibiliser dès aujourd'hui son entourage.

6. Sylvain Picard, éducateur de l'équipe d'itinérance

- la clientèle TED est frappée par l'itinérance;
- la clientèle qui ne vit pas en ressource souffre d'isolement;
- les problématiques s'accentuent avec l'âge;
- il existe des organismes qui aident la clientèle TSA qui vit des problèmes judiciaires (Projet EMRII⁸/Sécurité publique);
- clarification des 1^{re}, 2^e et 3^e ligne;
- les offres de services du CRDI et du CSSS sont très inégales.

La prévalence de l'itinérance est frappante chez les personnes ayant un TSA. C'est important de prévoir le vieillissement. Habiliter nos intervenants pour travailler avec cette clientèle. Réfléchir à l'offre de services pour les personnes sans DI. L'importance de l'intégration sociale dans la communauté (activité/travail).

- l'exposé sur la santé orale amène un parallèle avec certains troubles de comportement;
- beaucoup de prévention à faire dès que le diagnostic est posé :
 - le parent manque d'outil, d'information, de connaissances et de soutien pour aider son enfant;
 - le parent a le rôle d'utiliser des outils pour faire la prévention;
 - faire appel aux milieux communautaires (travailler en partenariat et donner des formations aux parents). Lacune : dans chacune des régions, on ne connaît pas nos organismes communautaires.

⁸Équipe mobile de référence et d'intervention en itinérance

- allier davantage les forces de la société;
 - importance de la force du nombre pour faire bouger les choses.
- ne pas mettre tous les problèmes de santé sur le dos de l'autisme;
- ne pas sous-estimer nos personnes TED;
- exploiter davantage les ressources existantes;
- partager nos réalités en tant qu'organismes afin de travailler ensemble.
 - regarder l'ensemble des personnes pour travailler sur sa globalité et non sur un seul aspect;
 - problème de budget au niveau communautaire qui retarde le cheminement;
 - augmentation des risques d'abus physiques et financiers chez la clientèle TED vieillissante.

Cause probable

- diminution du réseau social (isolement).

Propositions

- parainnage (ex: grand frère/grande sœur pour sortir de l'isolement);
- outiller les personnes pour être prudentes face au danger.

En milieu communautaire et en hébergement, il peut être intéressant d'utiliser une charte de milieu de vie pour prévenir les abus.

Le manque de budget entraîne du surmenage pour les intervenants.

Défis

- hébergement;
- importance d'adapter l'offre de service;
- réseautage dans la communauté;
- prévention;
- ne pas tout mettre sur le dos de l'autisme;
- sensibiliser la population au vieillissement;
- droits;
- protection par rapport aux abus;
- intersectoriel;
- faire le bon diagnostic.

Remue-ménage

Difficulté pour un parent de projeter son enfant dans l'avenir. D'où l'importance de faire de la prévention et d'émettre un pronostic.

Il ne faudrait pas avoir peur de transmettre l'information aux parents.

- rehausser la pratique professionnelle avec les parents afin qu'ils aient le support nécessaire pour faire de la prévention avec leur enfant;
- information parfois erronée, insuffisante ou absente envers les parents;
- parents assoiffés d'informations souvent par rapport aux transitions de leur enfant;
- soutien informatif aux parents afin qu'ils puissent mieux cibler la réalité de leur enfant;
- préparer l'enfant au vieillissement des parents;
- l'hébergement actuel ne convient pas à la réalité des personnes ayant un TSA.

Informer les parents sur les différentes problématiques qu'ils peuvent rencontrer.

Soutien informatif et pédagogique aux parents et à l'entourage des personnes ayant un TSA

- travailler en réseautage;
- permettre de faire de la prévention;
- planifier les transitions de l'enfant.

Mise en garde : penser aux nouvelles générations.

Offre de services

À ajuster pour les personnes qui présentent un TSA

- résidentiel;
- intégration travail;
- intégration communautaire;
- implication.

Implication intersectorielle

Responsabilité communautaire

- soutien aux parents et à l'entourage des personnes vivant avec le spectre de l'autisme;

Permet de :

- soutenir les personnes ayant un TSA;
- prévenir les abus;

- informer ou éduquer;
- planifier les transitions du développement de la personne.
- adapter et développer l'offre de service pour la clientèle TED vieillissante (en réseautage).
 - milieux résidentiels adaptés et variés;
 - intégration au travail;
 - intégration communautaire.

11/71 : Personnes vivant dans l'itinérance (prostitution, toxicomanie, problèmes avec la justice), causée par la perte de leurs parents ou de l'essoufflement de ces derniers.

42/71 : Situation précaire

15/71 : Reçoivent les services du CSSS et du CRDI⁹



Interventions

- connaître leurs forces et leurs limites;
- avoir un projet de vie;
- suivi hebdomadaire;
- rencontres à domicile (activités de la vie quotidienne et tâches);
- les aider à défendre leurs droits;
- cours de cuisine collective;
- tisser un réseau de soutien;
- soutenir les familles.

⁹Les statistiques proviennent du CSSS Jeanne-Mance à Montréal.

7. Mariama A. Doumbouya

- préoccupation intéressante en lien avec l'exposé sur la santé buco-dentaire;
- c'est bien de voir que des dentistes sont sensibilisés à la cause;
- accès à des centres spécialisés facilitant les soins adaptés.

Il y a de plus en plus de personnes ayant un TSA dans les cliniques dentaires. Les pathologies peuvent entraîner des maladies cardiaques, compliquer un diabète ou amener des maladies pulmonaires. Le stress joue un rôle important aussi et peut amener la fin prématurée d'une grossesse. Les problématiques dentaires sont dues à plusieurs causes :

- manque d'hygiène buccale (ENNEMI #1 à combattre);
- troubles sensoriels et manque d'encadrement;
- les politiques générales pour la population ne touchent pas les personnes ayant un TSA;
- la sécheresse buccale peut provoquer des maladies complexes;
- les personnes ayant un TSA sont plus portées vers les aliments sucrés;
- les proches ont d'autres priorités quant aux apprentissages de la personne;
- problèmes de prise en charge chez les professionnels : manque d'information;
- difficulté d'accès aux soins : les centres dentaires sont peu nombreux, ne sont pas adaptés et réorientent leurs clients ayant un TSA.

La prévention est la clé.

La prévention spécifique

- utiliser des images. Pourquoi se brosser les dents?;
- structurer le temps : routine du matin et du soir, visite chez le dentiste;
- structurer le lieu;
- comment? Matériel adapté : Brosse à trois têtes, goût de pâte, calendrier, minuterie, séquence visuelle.

Outiliser pour la visite chez le dentiste

- prendre des photos du bureau du dentiste, des escaliers, etc. De tout le scénario;
- préparer les personnes au moins deux semaines avant la visite;
- présenter le matériel (image) : couleur du tablier, son des instruments, mouvement du scan.

8. Céline Bellegarde

Favoriser davantage les personnes ayant un TSA afin :

- d'avoir un impact sur la qualité de vie de ces personnes;
- de susciter des réflexions et des actions;
- d'augmenter la participation des personnes ayant un TSA.

Réunir les personnes du CHSLD ou autres vivant avec un TSA/DI vise à :

- la création des pièces artisanales;
- tissage;
- augmente la qualité de vie de ces personnes;
- permet de se connaître mieux et de mieux vivre en groupe.

Description du projet :

- une réalisation collective;
- confection de pièces en tricot.
- se rassembler pour créer une murale.

Objectifs

- accroître l'interaction des deux groupes;
- favoriser des contributions;
- atténuer les similitudes et les difficultés qui nuisent à la participation.

Similitudes

- de liens significatifs (pauvreté dans les réseaux sociaux);
- d'accès aux services communautaires et aux services spécialisés;
- de dépendance;
- d'infantilisation;
- de vulnérabilité et d'exclusion;
- de pauvreté financière.

Définitions

- double stigmatisation;
- santé;
- communication et interaction sociale;
- augmentation de l'isolement et des troubles du comportement.

Résultats du projet

- motivation;
- désir;
- plaisir;
- acceptation;
- reconnaissance;
- contact social;
- fierté.

9. Sujets prioritaires

- itinérance : nouveau sujet entendu;
- motiver l'enfant à brosser ses dents en lui proposant des choix : c'est ok de manger des bonbons, mais il faut brosser ses dents. Sinon, pas de bonbons;
- connaissance des problèmes dentaires, cardiaques, etc.;
- faire un modèle facile d'accès : scénarios sociaux, histoires sociales sur l'itinérance par exemple;
- pas besoin de l'étiquette pour avoir des services;
- pas obligé d'avoir diagnostic pour donner des services?
- la personne autiste ne demande pas de savoir si elle a un diagnostic, alors on doit lui suggérer;
- exemple d'un enfant qui avait des difficultés : même si présumé avoir un TSA, il a été placé en classe spéciale par l'école et a bénéficié de nombreux avantages;
- pics pour enfants présumés vivre avec un TSA;
- enlever Asperger du DSM, est-ce une bonne idée?
- selon l'invité Asperger, le terme « spectre » est négatif. Il aimeraient mieux le mot continuum;
- les CRDI utilisent encore le terme TED en attendant de savoir si le terme TSA sera vraiment choisi par le DSM-V;
- anxiété des Asperger sur un nouveau nom TSA. Changement avec nom composé TSA Asperger;
- pour les soins dentaires et autres traitements, encourager les parents à prendre leur temps pour en gagner à long terme;

- mode d'emploi : histoires sociales, phrases déjà faites suffit d'ajouter les photos;
- tout ce qui fonctionne pour les personnes ayant un TSA fonctionne pour les personnes neurotypique;
- prendre le temps d'observer les autistes pour bien comprendre leurs besoins;
- faire comprendre aux parents que le temps qu'ils prennent pour l'apprentissage d'une habileté, ils vont en gagner après;
- enseigner à généraliser : laver son bras = essuyer son bras, laver = essuyer. Y aller plus large;
- acceptation du long délai pour obtenir un diagnostic par le parent;
- ne pas voler au dépanneur ou à l'épicerie veut dire ne pas voler tout court.

Défis prioritaires

A. Créer des ressources d'hébergement alternatif et spécialisées pour les personnes DI-TED vieillissantes

- utiliser le profil des personnes afin de faire un bon paireage;
- adaptation du milieu plus facile et mandat de réadaptation facilité;
- créer des résidences pour les personnes vieillissantes;
- mobilisation et implication importantes des familles qui vieillissent elles aussi;
- sensibilisation massive des services de la communauté (ambulance, assurance, etc.);
- construction d'un réseau de services : référence aux familles;
- ne pas oublier les personnes sans famille ou avec des familles très vieillissantes qui ne peuvent plus se mobiliser;
- résidence avec centre d'activités intégré;
- le défi c'est de faire accepter la possibilité de les regrouper versus la désinstitutionnalisation;
- résidence offrant des activités permettant de sortir dans la communauté;
- aile créée dans les CHSLD pour la clientèle qui a des besoins plus importants (ex : gavage).

B. Spécialisation des services par l'amélioration et l'augmentation de la formation aux intervenants

- développer les outils d'évaluation;
- la formation des intervenants est-elle suffisante et/ou adaptée spécifiquement aux cas de TSA?
- la formation scolaire remet beaucoup le côté pratique entre les mains des stages;
- la complémentarité et la multidisciplinarité des équipes est importante;
- investir dans le social va nous permettre des économies, sinon, des dépenses nous attendent plus tard. Investissement à long terme;
- la prévention à tous les niveaux risque de coûter moins cher;
- planification de la transition des étapes de vie dans une situation de volontariat où la clientèle n'accepte pas toujours les services.

Défis :

- faire connaître les besoins et sensibilisation des professionnels à offrir les services aux personnes vivant avec un TSA;
- développer l'allocation aux parents pour leur permettre de s'offrir un répit et chercher des ressources pour préparer le placement et la transition à l'hébergement;
- prendre soin des responsables des ressources, les outiller, les former et les soutenir pour accueillir la clientèle.

Pistes d'action :

- outils adaptés pour soutenir les réseaux d'hébergement (à l'aide de grille d'observation, suggérer des actions) et consulter le médecin, comme en DI;
- développer la recherche, les données probantes et voir ce qui se fait ailleurs;
- sensibilisation aux instances politiques. Profiter du momentum social via le réseau du vieillissement en général;
- formation de base aux étudiants universitaires.

Défis partenaires :

- sensibilisation à deux niveaux.
 - auprès des professionnels et du curateur public sur les caractéristiques de notre clientèle et ses besoins

(incluant une uniformité dans les évaluations diagnostiques);

- les instances gouvernementales et politiques aux besoins et caractéristiques de la clientèle dans le processus de vieillissement général.

Défis hébergement :

- former et outiller les intervenants responsables des ressources d'hébergement aux caractéristiques et aux besoins de la clientèle;
- mettre en place un système de répit plus complet;
- planifier la transition de la personne vers un nouveau milieu d'hébergement.

Nous voulons des CHSLD qui accepteraient les personnes ayant un diagnostic de TSA ou de DI. La personne vieillissante ayant un TSA est un phénomène nouveau que nous devons apprendre à connaître. Certains ont besoin d'accompagnement et c'est important.

Enjeux

- comment adapter les services pour les personnes vivant avec un TSA;
 - soutien et maintien à domicile pour les personnes ayant un TSA.
- comment maintenir les clients (usagers) dans leur maison avant de se tourner vers les ressources?
 - par les répits spécialisés
 - par le curateur;
 - par l'aide aux parents;
 - par l'aide des CSSS;
 - et en priorisant les familles.

Beaucoup de difficulté pour les parents, car manque d'argent.

À partir de 21 ans il n'y a plus de place pour la scolarisation des personnes ayant un TSA. Que pouvons-nous faire et quelles sont les actions que le gouvernement va prendre afin de venir en aide à cette clientèle toute nouvelle? Nous avons besoin de support dans le quotidien et de budget.

Quelques solutions

- les saines habitudes de vie;
- participation sociale (emploi, logement);
- nous devrions avoir des Coop d'habitation pour les personnes vivant avec un TSA. Environ 5-6 personnes tout en ayant intervenants et infirmières.



Défis prioritaires concernant les personnes vieillissantes ayant un TSA

Journée de réflexion du 23 avril 2012 à Laval

D^r Catherine Barthélémy, CHU-TOURS, et
M. Germain Lafrenière, président de TED sans frontières

Il est difficile d'avoir accès à un professionnel pour le diagnostic des adultes et des personnes âgées. Une solution serait d'inclure la dimension du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et du vieillissement dans les cursus de spécialisation comme la médecine. En fait, il faudrait développer une approche concertée transversale de type réseau axée sur l'échange, la communication, la collaboration et la prise en charge commune de la clientèle ayant un TSA vieillissante.

De surcroît, il serait intéressant d'instaurer un projet-pilote pour les personnes ayant un TSA en perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV) afin de suivre l'évolution d'un usager. Comme en santé mentale, une équipe transversale devrait être autour d'un usager. Il faudrait aussi que l'offre de services soit clarifiée afin d'assurer une fluidité entre les différentes lignes du réseau (1^{re}, 2^e et 3^e ligne). Puis, il serait bien de faire davantage d'études sur la clientèle ayant un TSA non diagnostiquée afin de mieux cibler les besoins (anticipation des services).

Par ailleurs, il existe des défis reliés à la participation sociale, par exemple concernant le logement, les finances, le travail, etc., mais aussi en lien avec le processus du vieillissement, soit maintenir de saines habitudes de vie, maintenir la santé physique, etc. Des outils d'évaluation pourraient être développés pour mieux adapter l'offre de services (ex : logement, activités sociales, participation sociale).

Des séances de formation et de sensibilisation devraient être offertes à la population, aux services publics et judiciaires. Ces secteurs devraient être sensibilisés sur les caractéristiques et les besoins de la clientèle dans le processus du vieillissement. De plus,

les intervenants et les responsables des ressources d'hébergement doivent aussi être formés et outillés par rapport aux caractéristiques et besoins de cette clientèle.

En effet, il faudrait développer et diffuser des outils de communication pour les intervenants, les parents, les médecins, les spécialistes et autres acteurs concernés qui sont en contact avec la clientèle ayant un TSA. Il faut aussi former la relève (intervenants, médecins, etc.) et transférer les expertises.

Finalement, il serait intéressant de mettre en place un système de répit plus complet et de planifier la transition de la personne vers un nouveau milieu d'hébergement. En second lieu, un espace d'échange qui inclurait des personnes TED (TSA) devrait être créé. Il faudrait penser à une solution afin que ces dernières participent à l'échange et à la recherche de solution via un ordinateur ou par visioconférence.

**La santé physique et le diagnostic chez les adultes vieillissants ayant un Trouble Envahissant du Développement
« Passeport Santé »**
Pr C. BARTHELEMY – Tours – France

Nâtre avec un Trouble Envahissant du Développement (TED), c'est être dès les premières années de vie soumis à un parcours semé d'embûches. Connaître et comprendre ces personnes, c'est mieux les aider à surmonter ces obstacles, voire à les éviter. Nous avons,



en tant qu'accompagnants sur leur chemin, à nous ajuster à leurs particularités, leurs besoins et ceci en fonction de l'âge.

Les années qui s'accumulent rendent certainement « plus sage » mais aussi « plus vulnérable ». Car, avec le grand âge, viennent l'isolement, la fatigue, les douleurs. À cette période de la vie aussi des remaniements biologiques et psychologiques modifient la vie de chaque jour, la santé dans tous les domaines demande une surveillance particulière.

L'accès au suivi de prévention et aux soins doit être pensé pour les personnes âgées avec TSA en fonction de leur spécificité.

I - Hygiène de vie et suivi médical de prévention

Il est recommandé d'établir un système d'information et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé. Non seulement, l'état bucco-dentaire, le sommeil, l'état digestif mais aussi dans différents secteurs du fonctionnement qui se modifient avec l'âge. Citons les domaines :

- sensoriels : presbytie, hypoacusie,
- moteurs : troubles articulaires, arthrose, qui entraînent une moindre mobilité et des douleurs, fatigabilité,
- endocriniens : ménopause, andropause, fragilité osseuse.

L'éducation à l'hygiène quotidienne contribue au bien-être de la personne et participe à la prévention : il est important de veiller ainsi à l'alimentation, l'activité physique, l'hygiène de sommeil, etc...

Un examen somatique régulier permet de déceler rapidement les anomalies requérant des soins médicaux. Cette consultation médicale doit être préparée. Le personnel médical doit être informé des particularités de la personne au regard des actes à effectuer et être renseigné sur les conditions de la consultation et son déroulement qu'il s'agisse de l'examen général ou spécialisé : ORL, ophtalmologique, dentaire, gynécologique.

La personne sera prévenue de la nature et des modalités d'examens avec des supports de communication adaptés à ses capacités (éventuellement par démonstration sur une autre personne).

Ces examens somatiques de routine concernent la prévention des pathologies cardio-vasculaires (HTA), métaboliques (diabète) concernant l'appareil locomoteur (ostéoporose, arthrose), et le dépistage du cancer (tube digestif, prostate, sein, utérus...). Ils participent au confort de vie du patient : prothèses dentaires, auditives, lunettes, semelles et chaussures adaptées.

« L'accès aux dispositifs d'éducation à la santé de prévention, et de dépistage doit être facilitée par les réseaux spécialisés existants (par exemple pour les problèmes bucco-dentaires) ».

Ces examens médicaux de prévention permettent également de dépister des troubles psychiatriques associés, le plus fréquent étant la dépression. La symptomatologie peut être trompeuse alors que le risque suicidaire est à considérer.

II - La maladie et l'accès aux soins primaires et spécialisés

Toute exploration, intervention ou hospitalisation doit être préparée. Il est recommandé d'établir un contrat avec la personne et/ou sa famille (ou son tuteur).

Risques limités et bénéfices des explorations et interventions proposées (frottis vaginal, IRM, ablation dentaire ou protocole de chimiothérapie anti-cancéreux).

Le prescripteur s'assurera du consentement éclairé de la personne ou de son représentant.

Une juste mesure doit être adoptée, pas d'excès, pas de défaut d'exploration ou de thérapie.

La douleur aiguë ou chronique doit être prise en compte : c'est un droit fondamental.

Trop souvent, cette douleur est sous-estimée voire déniée.

L'absence de prise en compte de la douleur chez la personne âgée peut avoir des conséquences sur sa santé physique et induire ou accentuer des troubles du comportement.

Il est important de savoir que dans bon nombre de cas les comportements inhabituels (vocalisations singulières, explosions

verbales, propos incohérents, agitation) sont liés à des situations d'inconfort ou de douleur compliquées chez la personne âgée par la fatigue, des troubles nutritionnels et d'hydratation eux-mêmes source de confusions et de désordres comportementaux.

Tous les outils disponibles sont à adopter par l'équipe de soin.

L'exploration somatique ou l'intervention peuvent nécessiter une prémédication ou une anesthésie dont les risques seront attentivement évalués.

La prise en charge de la douleur est un travail pluridisciplinaire, impliquant la personne elle-même, les aidants et les professionnels.

Le traitement pharmacologique, psychotrope en particulier doit être « encadré ».

La pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte avec TSA qu'il soit jeune ou âgé.

Il est recommandé de vérifier tous les ans : le poids, l'Indice de masse corporelle, le périmètre abdominal, la glycémie à jeun, les lipides sanguins, l'électrocardiographie, la tension artérielle.

III - Prévenir le stress

Il est conseillé de veiller à la stabilité des repères en offrant un cadre régulier, sécurisant, des routines quotidiennes.

La structuration de l'environnement permet le repérage des lieux. Éviter la polyvalence des salles, source de confusion et d'anxiété. Les aménagements des locaux garantissent la sécurité des personnes, l'alternance de moments intimes et de moments en groupe dans l'espace collectif (tenir compte du profil sensoriel qui se modifie avec l'âge).

L'approche ergonomique permet d'adapter les espaces, les mobiliers, les différents objets de la vie quotidienne (toilette, repas) en tenant compte de l'évolution corporelle au grand âge, des réductions de mobilité articulaire et de force musculaire, de la fatigabilité et des pathologies somatiques associées. Attention aux risques de chute,

à la dénutrition, à la déshydratation et au stress induit par tous les évènements de santé intercurrents banals ou sévères.

La mise en place des repères temporels favorise la prévisibilité et prévient l'anxiété et l'agitation : pas d'attentes injustifiées, gestion des transitions, respect des rythmes de vie de la personne (lève-tôt, lève tard). Il est, pour tout alors, nécessaire de s'appuyer sur les observations de l'entourage.

Il est indispensable d'informer la personne des changements survenant dans l'entourage des aidants de l'équipe de soins (rotation, départ), des médecins référents.

Toute situation génératrice de stress doit être anticipée et gérée au plus près. Il en est ainsi (nous l'avons vu plus haut) de la consultation médicale qu'elle soit programmée ou qu'elle soit urgente.

Conclusion

L'autisme est forme particulière de relation à l'autre et de relation au monde qui crée des gênes au quotidien et une situation de dépendance qui peut s'accroître avec l'âge, source de malentendus, de négligences ou d'erreurs médicales.

Les personnes avec TSA, lorsqu'elles atteignent le grand âge, et quelles qu'elles soient, ont droit à une bonne hygiène de vie, à un suivi médical régulier et à des soins prodigués dans les meilleures conditions de sécurité, de confort et de respect.

Nous souhaitons vivement que les médecins et leurs équipes soient formés à la complexité de ces situations médicales et psychosociales afin qu'ils puissent apporter aux personnes des réponses à leurs besoins de santé et ceci tout au long de la vie.

Références

ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis, 2010.

HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et intervention chez l'adulte. Saint-Denis, 2011.





Échange francophone Québec - Tours 27-28 juin 2012

Les 27 et 28 juin 2012, un échange francophone entre le Québec et la ville de Tours en France a été fait à Laval. L'objectif de cette rencontre était de réfléchir sur l'état des connaissances concernant les TSA, ainsi que d'amener une réflexion par rapport aux services offerts sur le plan international. À cet égard, plusieurs conférences ont eu lieu et le Centre Ressources Autisme (CRA) a eu l'occasion de présenter le programme mis en place afin d'aider les enfants ayant un TSA, mais aussi leur famille. En se sens, l'assistance sociale en pédopsychiatrie permet de participer au projet thérapeutique élaboré pour chaque enfant en évaluant globalement la situation sociale, mais aussi économique. De plus, différents types d'aide sont mis en place, dont l'accueil, le soutien, l'information, l'accompagnement, etc. Finalement, des liens sont créés avec des partenaires extérieurs afin que tous les besoins soient comblés.

« L'autisme, une autre intelligence »
Université de Montréal, à Laval
16 Avril 2013

Le Centre Ressources Autisme (CRA) de la région Centre, France
Et l'Association Nationale des CRA (ANCRA)

De la France à la région Centre



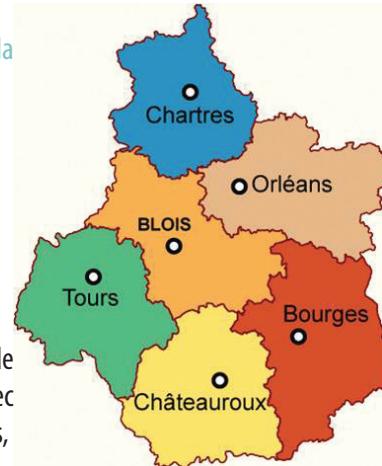
Présentation du dispositif territorial de la région Centre

Carte géographique régionale

6 départements

Nombre total d'habitants : 2 539 000

Superficie totale : 39 151 km²



Un peu d'histoire

Le Centre de Ressources Autisme (CRA) de la région Centre, fut un des 4 premiers avec les Centres de Montpellier, Brest et Reims, créé en avril 2000, à titre expérimental.

Il se situe dans le centre universitaire de pédopsychiatrie, au CHRU de Tours

Depuis le 1^{er} Janvier 2010, il reçoit les personnes adultes avec TSA.

Contexte statutaire et politique

- Établissement de statut médico-social (loi 2002-2 du 2/1/02), situé au CHRU Bretonneau de Tours ;
- Cadré par la circulaire interministérielle N° 2005-124 du 8 mars 2005 « Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement » ;
- Inscription dans les plans autisme ;
- Intervention du CRA en niveau 3 (expertise).

Pour qui ?

- Des enfants, des adolescents et des adultes présentant des troubles envahissants du développement ;
- Leurs familles ;
- Leurs aidants ;
- Des professionnels accompagnants le quotidien ;
- Des étudiants.

Toute personne concernée par les troubles envahissants du développement, s'inscrivant dans une trajectoire de vie.



Pour quoi ?

Le CRA s'articule autour de 7 missions et propose :

- Des évaluations diagnostiques, des bilans spécialisés ;
- Des conseils, des aides à l'orientation ;
- Des informations et de la documentation ;
- Des collaborations à des recherches et des études ;
- Des animations du réseau régional ;
- Des formations adaptées aux différents niveaux, une participation à un diplôme universitaire ;
- Une expertise de niveau 3 ;

Les missions du C.R.A. définies par la circulaire interministérielle du

08 mars 2005

- Accueil et conseil aux personnes et à leur famille ;
- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies ;
- Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ;
- Formation et conseil auprès des professionnels ;
- Recherche et études ;
- Animation d'un réseau régional ;
- Conseil et expertise.

La mission information du C.R.A.

Un centre de documentation basé à Tours:

- Ouvert à tous ;
- Plus de 1 200 références (monographies, vidéos, revues, etc.) ;
- Recherches bibliographiques, dossiers documentaires, démonstration de ressources ;
- Accès sur place, par téléphone, par courriel ;
- Un site Internet : www.cra-centre.org.

Comment ?

Le CRA dispose d'une équipe pluridisciplinaire, impliquée dans les différentes missions, dans le champ sanitaire et médico-social.

Équipe pluri-disciplinaire :

- Médecins pédopsychiatres ;
- Médecins généralistes ;
- Pédiatre ;
- Neurologue ;
- Chefs de clinique ;
- Internes en médecine ;

- Cadre dans le domaine de la santé ;
- Infirmières ;
- Infirmière ;
- Puéricultrice
- Éducateur spécialisé ;
- Psychologues ;
- Orthophonistes ;
- Ergothérapeute ;
- Psychomotriciennes ;
- Assistante sociale ;
- Documentaliste ;
- Vidéaste ;
- Secrétaires médicales ;
- HAS.¹⁰

Comment ?

- Le CRA de la région Centre dispose d'outils d'observations et d'évaluations standardisées, au regard des documents de l'ANESM¹¹ et des recommandations de l'HAS (mars 2012 pour les dernières recommandations concernant les enfants) ;
- S'appuie sur le plateau technique offert par les équipes de proximité de l'hôpital de jour de pédopsychiatrie, de l'UMR 930¹² INSERM, du service des explorations fonctionnelles, des consultations et services spécialisés du CHRU de Tours ;
- Travail autour des diagnostics différentiels ;
- Restitution des évaluations cliniques lors de synthèses pluridisciplinaires (professionnels, familles), des préconisations et envoi des bilans écrits aux familles.

Des projets innovants au CRA Centre en 2013

- Accompagnement pour l'insertion professionnelle en milieu ordinaire ;
- Implantation d'un projet de type « éducation thérapeutique » ciblant les habilités parentales ;
- Télémédecine ;
- Projet « DocAutisme » : base de données francophones
- Réseau autism'sport ;
- Commission France-Québec.

¹⁰Haute instance de la santé.

¹¹Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

¹²Unité mixte de recherche 930



De la région Centre à la France



Du CRA Centre à l'ANCRA

Création de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA) en octobre 2005.

Les statuts de l'association sont régis par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901

L'association se compose de :

- l'ensemble des CRA de France (métropole et DOM-TOM), soit 26 CRA ;
- des structures ou associations à missions et fonctions analogues, en dehors du territoire national, au titre de membres associés ;
- L'ensemble des membres respecte les engagements éthiques et déontologiques pris dans la charte de l'association.

L'ANCRA est dirigée par un conseil d'administration, L'assemblée générale annuelle réunit l'ensemble des membres
Les ressources comprennent :

- les cotisations annuelles ;
- les subventions de l'État, des collectivités territoriales ;
- les dons d'organismes bienfaiteurs.

Ayant pour buts :

- d'assurer la coordination de l'activité et des actions des CRA dans les domaines de la recherche, la documentation, l'information des professionnels et du public ;

- de faciliter et promouvoir le partage des expériences et des pratiques des CRA ;
- de développer la formation et l'accompagnement des professionnels (CRA et autres) dans le domaine de l'autisme ;
- de soutenir et de coordonner les actions menées par les CRA dans le cadre des missions nationales ;
- de gérer en commun des services au bénéfice des CRA ;
- d'apporter conseils et expertises techniques, en coordination avec les CRA, pour les services centraux de l'État, conformément à la mission donnée collectivement aux CRA dans la circulaire du 8 mars 2005.

Professionnels du centre hospitalier universitaire de Tours-France , accueillis à Québec.

Centre universitaire de pédopsychiatrie (département Indre-et-Loire)

Rémi CLAIRE, cadre de santé paramédicale

Laurence DUBS, éducatrice

Pauline JALLAIS, éducatrice

Valérie AUBRON, psychologue

Sonia MASSE, assistante sociale

Centre ressources autisme de la région Centre

Magalie BATAILLE-JALLET, orthophoniste

Céline OLIVEIRA, infirmière

Julie ALLARD-ECH CHOUIKH, psychologue

Emmanuelle HOUY-DURAND, psychiatre

Cathy LEROY, cadre de santé paramédicale



Intervention d'adaptation et de réadaptation auprès de la personne âgée présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme



L'offre de services spécialisés de la Fédération québécoise des CRDITED (FQCRDITED) comporte un volet spécifique pour les services d'adaptation et de réadaptation à offrir aux adultes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Depuis 2009, on retrouve d'ailleurs trois guides de pratique s'adressant à ce groupe de clientèle dont un spécifiquement dédié aux personnes vieillissantes.

L'expertise et les services spécialisés des CRDITED doivent être disponibles aux personnes vieillissantes présentant une DI ou un TSA, quel que soit leur milieu de vie et c'est en ce sens qu'a été élaboré le guide de pratique.

En effet, parmi les constats récents, on note que dans la population générale, le nombre de personnes de 65 ans et plus au Québec passera de 14 % en 2006 à 28 % en 2056. À ce moment-ci, dans notre réseau, la représentation des personnes vieillissantes est significativement plus importante chez la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Le groupe des 45 ans et plus compte pour 38 % des usagers DI inscrits alors que 7,7 % sont en attente d'un premier service. Pour les personnes présentant un TSA, seulement 3,7 % des usagers de ce groupe d'âge reçoivent des services d'un CRDITED alors que 0,4 % sont en attente. Ce constat a mené la Fédération à se pencher de façon prioritaire sur les pratiques cliniques en déficience intellectuelle.

Les auteurs québécois, Richard et Maltais (2007) nous indiquent que le taux de prévalence estimé des individus vivant avec une déficience intellectuelle se situe entre 1 et 3 % de la population générale, et que de ce taux, environ 21,3 % serait vieillissante (55 ans et plus). Comme plusieurs facteurs contribuent à l'augmentation de l'espérance de vie chez les personnes DI, notamment l'amélioration des conditions de vie, le contrôle des maladies infectieuses, la

progression des soins médicaux et l'accessibilité à de meilleurs services de santé, il importe que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux se préoccupent des aspects spécifiques de la réalité des personnes âgées avec une DI ou un TSA.

En avril 2012, le comité des affaires professionnelles de la FQCRDITED qui regroupe les directeurs des services à la clientèle et les directeurs des services professionnels a identifié la thématique du vieillissement parmi ses priorités de travail pour l'année 2012-2013. Depuis janvier 2013, l'Institut universitaire en DI-TED peut aussi compter sur la contribution d'un chercheur s'intéressant aux caractéristiques cognitives des personnes âgées avec une déficience intellectuelle. Sa recherche vise à mieux comprendre les fonctions cognitives de ces personnes dans le but de pouvoir prévenir de façon précoce leur détérioration et prendre en charge adéquatement cette clientèle.

Comme on peut le constater, l'amélioration des services spécialisés à offrir à cette clientèle est au centre des préoccupations du réseau des CRDITED. Actuellement, un groupe de travail assure une vigie quant à l'avancement des travaux de recherche dans le but de pouvoir considérer les pratiques prometteuses au sein des recommandations contenues dans le guide de pratique qui constitue une source importante d'information soutenant la prise de décision des établissements quant à l'organisation des services.



Forum mondial de la langue française

Québec 3 juillet 2012



Lors du premier forum mondial de la langue française qui a eu lieu dans la ville de Québec, le sujet des personnes vieillissantes ayant un trouble du spectre de l'autisme a continué d'être discuté. Près de 2000 personnes de plusieurs pays francophones étaient présents et dans cette belle diversité, un nombre important de jeunes. La présence d'Étienne Désy, jeune adulte ayant un TSA, a fait honneur à Ted Sans Frontières puisque ce dernier a accepté de partager avec les autres membres du Forum sa façon de vivre avec un TSA ainsi que son amour de la langue française.

Texte de présentation – Étienne Désy-Massé

Bonjour mesdames et messieurs, je m'appelle Étienne Désy-Massé. Je suis un représentant de la délégation de la société Ted Sans Frontières. J'ai dix-huit ans. Je suis atteint d'un syndrome d'Asperger, une forme d'autisme, et d'anacusie bilatérale c'est-à-dire une surdité totale aux deux oreilles. Afin d'aider à compenser mon handicap auditif, je suis porteur d'un implant cochléaire à l'oreille gauche depuis l'âge de deux ans. Malgré cette technologie, je demeure avec certaines incapacités auditives, telles que des difficultés importantes à comprendre la parole lorsque je me retrouve au sein d'un groupe de personnes et en présence de bruits compétitifs. D'où la nécessité pour moi aujourd'hui de recourir à ce système MF qui me permet de mieux vous comprendre en isolant davantage la parole du bruit.

Je suis maintenant en voie d'obtenir mon diplôme d'études collégiales en sciences humaines. En octobre prochain, je poursuivrai mes études en entamant un baccalauréat en anthropologie et études classiques à l'Université de Montréal. Mon but est de devenir archéologue en civilisation gréco-romaine. Cependant pour y arriver, plusieurs adaptations seront requises à l'université comme par exemple j'aurai un preneur de notes et je pourrai recourir à mon système MF.

Mon cheminement a été particulier. Le français est ma deuxième langue, après le langage des signes pour sourds et malentendants; mes parents ainsi que ma tante, sourde profonde, me l'ont d'abord appris puisque c'était le canal de communication le plus naturel. Et ils me rapportent qu'à l'âge de 18 mois, je pouvais produire plus de 250 signes puisque comme la plupart des Asperger, j'ai la chance d'avoir une bonne mémoire photographique. Après avoir reçu mon implant cochléaire, et malgré que la langue française soit complexe, j'ai fait facilement

l'apprentissage de sa lecture et assez bien de son écriture. D'ailleurs, j'ai toujours eu une fascination pour les livres et surtout pour ceux qui me permettent d'augmenter mon bagage de connaissances. Je ne me lasse pas des encyclopédies, livres d'histoire, de géographie...mon magazine préféré étant la version française du National Geographic ... je savoure son contenu à chaque mois. Mais pour la parole, ce fut pas mal plus complexe en raison de ma surdité et de mes problèmes de prononciation. Par conséquent, j'ai passé des années à pratiquer mon élocution voire l'intelligibilité de ma parole avec une orthophoniste. Bien que j'aie encore des progrès à effectuer, le français s'est solidement ancré en ma personne. Au secondaire, cette langue faisait partie de mes matières préférées où je me plaisais à écrire des textes appréciés de mes professeurs, à apprendre des mots nouveaux que je trouvais originaux comme les mots anciens et ceux du registre scientifique, à découvrir des auteurs, etc.

Toutefois, lors de mes études collégiales, j'ai commencé à éprouver certaines difficultés avec cette matière. En effet, en plus du fait que j'ai des problèmes de syntaxe reliés à ma surdité voire j'ai tendance à inverser l'ordre des mots ou souvent des pronominaux dans une phrase , mon syndrome d'Asperger influe sur ma capacité à faire des inférences, c'est-à-dire comprendre les éléments de signification implicite et abstraite. Donc, j'avais beaucoup de difficulté à lire des auteurs comme Molière, Boileau, Mme de Staél, ou Nelligan, des poèmes truffés de métaphores, et des textes avec des jeux de mots. Ainsi, pour moi au départ, les Femmes « Savantes » de Molière l'étaient réellement; et lorsqu'il parle de « viande bien creuse » et comme pour beaucoup d'autres citations, cela nécessitait des explications détaillées...Ce fut donc toute une aventure! Par contre, plusieurs de mes dissertations philosophiques ont retenu une attention particulière des enseignants; en effet, la perception du monde par un autiste est différente des personnes dites « normales » ou « neuro-typiques », et il semble que j'ai mis des efforts particuliers pour mieux le comprendre. Une fois le canevas de dissertation bien compris, ma rigueur de pensée "autiste" et toutes mes lectures m'ont bien servi pour disserter correctement.

Enfin, le français est une merveilleuse langue qui ne cessera de nous enchanter et de nous surprendre. Étant sensible aux aspects historiques qui ont mis notre langue à risque au cours des siècles passés, je me sens privilégié d'avoir appris le français! C'est un véhicule unique de communication et d'apprentissage.

Merci de votre attention et je souhaite que le présent forum sera fructueux pour tous.

Échanges franco-québécois en pédopsychiatrie

Le Centre universitaire de pédopsychiatrie de Tours engage depuis plusieurs années des relations professionnelles avec des équipes québécoises et notamment TED Sans Frontières, organisme d'échange international, rattaché à la Société de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement de Laval, dont M. Lafrenière est le directeur général.

Après avoir accueilli deux professionnelles du Québec en début d'année, c'est dans le contexte d'annonce de l'autisme comme Grande Cause Nationale 2012, qu'a pris naissance le projet d'un voyage d'études ciblant les enfants et les adultes autistes, au travers d'un programme riche en rencontres professionnelles et visites d'établissements.

Ce projet a pu être réalisé notamment avec le soutien de la Fondation du Crédit Social des Fonctionnaires (CSF) qui a répondu généreusement à la demande qui lui a été adressée. Ce projet a pour but d'initier une collaboration entre le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours et les équipes du Québec dans le champ des pratiques et de la recherche en autisme.

Un groupe de quatre professionnels de l'hôpital de jour du Centre universitaire de pédopsychiatrie s'est rendu à Laval du 28 août au 1^{er} septembre. Le programme du séjour conjointement élaboré par G. Lafrenière, directeur de la Société de l'autisme et des Troubles envahissants du Développement (SATDL), et R. Claire, cadre de santé du CHRU de Tours a conduit le groupe à la rencontre de diverses structures d'interventions spécialisées, tant publiques que privées, des régions des Laurentides et de Montérégie. Il s'agissait, pour ce second voyage, de confronter les pratiques et moyens d'interventions engagés de part et autre de l'Atlantique, dans la prise en charge globale des enfants autistes. L'équipe tourangelle s'est informée des services complémentaires apportés aux enfants et à leurs familles par les nombreuses initiatives communautaires. La prochaine étape consiste en l'accueil de M^{me} Mélanie Maras, étudiante éducatrice spécialisée au collège d'enseignement général et professionnel (CEGEP) de l'Outaouais, pour un stage de deux mois au sein du Centre universitaire de pédopsychiatrie. Ce dernier et les bénéficiaires du voyage d'études remercient la Fondation Orange pour le soutien apporté à la réalisation de ces échanges franco-québécois.

Par Dr Yves Tremblay, président du comité scientifique de Ted sans Frontières



LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME FOSSÉ ENTRE CONNAISSANCES ET PRATIQUE

Un défi pour le Québec

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui persistent à être dénommés troubles envahissants du développement (TED) au Québec, sont maintenant connus comme relevant d'une problématique neurodéveloppementale dont les atteintes et les impacts sont hétérogènes et de sévérité variable. Un continuum en degré de sévérité s'applique tant aux atteintes et aux manifestations spécifiques à l'autisme qu'aux difficultés de fonctionnement et

de développement associées (cognitives, langagières, motrices, attentionnelles, sensorielles, sur le plan du développement de l'autonomie, des apprentissages, etc.). Dans ce sens, la réalité des personnes atteintes de tout âge est complexe tant en ce qui concerne le diagnostic différentiel avec d'autres problématiques que pour les interventions pertinentes aux difficultés, particularités et besoins de chacune. Ajoutons que l'imagerie cérébrale fonctionnelle a plus récemment permis de mettre en évidence un réseau différent d'interconnectivités neuronales¹³, possiblement à la base de leurs

¹³ Minshew NJ: The nature of brain dysfunction in autism: functional brain imaging studies. Current Opinion in Neurology 23: 124-130, 2010
Aussi: Holmboe K 2010; Sahyoun CP et al 2010; Shih P et al 2010

difficultés et particularités. Ces constats sont issus de connaissances acquises au cours de décennies de recherches, de plus en plus nombreuses et pertinentes et d'une qualité constamment en progrès.

Jadis considérés comme une rareté, les TSA connaissent au Québec comme ailleurs dans le monde une augmentation fulgurante du taux de prévalence, qu'on attribue surtout à de meilleures connaissances, à une meilleure capacité de les reconnaître, à la disponibilité d'outils valides de dépistage et de diagnostic, à l'éveil des parents et intervenants à leur sujet, à une plus grande disponibilité des services, etc. Ce taux est actuellement reconnu mondialement comme étant autour de 100 pour 10,000 enfants (1 %) d'âge scolaire. On retrouve également ce même taux de prévalence dans plusieurs régions québécoises (Laval, Montréal, Montérégie)¹⁴. On retrouve également ce même taux de prévalence dans plusieurs régions québécoises tels que Laval, Montréal et Montérégie. Une étude britannique a permis récemment de constater un taux identique (de 1 %) chez les adultes de différents groupes d'âge¹⁵.

On ne peut plus ignorer que les TSA constituent une priorité nationale sur le plan de la santé publique par leur fréquence, leurs impacts et les défis qu'ils constituent dans tous les secteurs de la société québécoise. L'allocation de ressources publiques nécessaires à la réponse aux besoins des personnes ayant un TSA est un grand défi, considérant l'ensemble des besoins de la population. L'évolution rapide et constante de leur prévalence augmente encore la difficulté.

Cependant, outre les ressources allouées par l'État, la pertinence et la qualité des services, des modalités et des moyens mis en œuvre sont très importantes. Il est essentiel que les connaissances scientifiques les plus à jour soient mises à profit et intégrées dans la mise en œuvre des services et des interventions dans les divers milieux de vie, sans délai. La recherche démontre que l'évolution du développement, le déploiement des habiletés et des capacités, l'autonomie, l'intégration et la contribution sociale des personnes autistes peuvent être favorablement influencées.

Une recherche prolifique, mais isolée et peu accessible

La recherche sur l'autisme et son financement se sont déployés à un rythme impressionnant au niveau mondial, notamment depuis l'an 2000, tant en quantité qu'en diversité, dépassant la recherche sur des problématiques connexes¹⁶. Les bases neurodéveloppementales de l'autisme ainsi que les interventions et traitements ont particulièrement été explorés, permettant une meilleure connaissance de ce qui distingue ces personnes tout au long de leur vie, dès les deux premières années de vie ainsi qu'au cours des différentes étapes de leur évolution. Il va de soi que ces connaissances sont essentielles pour reconnaître et comprendre ces personnes à tout âge, les aider et favoriser leur progrès efficacement. À titre indicatif, le support financier aux USA en 1997 dans le cadre des *National Institutes of Health* était de 22 M \$, alors qu'en 2010 les fonds fédéraux et privés alloués à la recherche sur l'autisme excédaient 400 M \$.

Il est tellement évident qu'il est essentiel que les professionnels et intervenants soient familiers avec les connaissances les plus actuelles au sujet des troubles du spectre de l'autisme. Qu'en est-il au Québec de la diffusion et de l'accès au contenu pertinent et de la qualité de ces recherches réalisées et publiées constamment partout dans le monde? Ces connaissances scientifiques rejoignent encore peu et tardivement les intervenants concernés. Les modalités existantes au Québec, parfois formelles mais surtout informelles et isolées, n'apportent qu'une réponse partielle, limitée et très ponctuelle à ce grand besoin. Même si le mandat d'un mécanisme comme le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED) allait dans ce sens, ce mécanisme a surtout recensé des personnes considérées comme ayant une expertise à des niveaux variables en autisme, avec un recrutement limité à certains éléments du réseau de services. Ses travaux se sont concentrés sur des aspects très spécifiques, jouant un rôle restreint de courtier des connaissances. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) peut également contribuer à documenter avec pertinence les données probantes sur certaines facettes, également limitées. D'autres travaux sont aussi parfois réalisés dans des milieux cliniques ou universitaires québécois selon leurs intérêts propres, leur portée s'avérant très limitée, considérant l'ensemble de la production scientifique mondiale.

¹⁴ Centers for Disease Control and Prevention: Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 61 (SS03): 1-19, 2012 – aussi: Idring S et al 2012; Noiseux, M : DSP de la Montérégie, L'Express, Fédération québécoise de l'autisme, avril 2012

¹⁵ Brugha TS et al: Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry* 68: 459-466, 2011

¹⁶ Dawson G: Dramatic Increase in Autism Prevalence Parallels Explosion of Research Into Its Biology and Causes. *Archives of General Psychiatry* Publ. on Line 26 Novembre 2012, e1-e2



L'intégration sans délai des nouvelles connaissances et des données probantes aux pratiques est essentielle pour des pratiques exemplaires. La société québécoise et ses instances (ordres professionnels, médias et système de justice) ne tolèrent pas d'écart entre les connaissances scientifiques et la qualité des pratiques et des mesures mises en œuvre. Il est évident que les acquis scientifiques concernant l'autisme doivent rapidement rejoindre les intervenants et les gestionnaires concernés pour être intégrés à la pratique.

Certains constats au Québec

Certains indices permettent d'envisager que, dans le contexte québécois, l'évolution de l'expertise et de l'organisation des services peut être en décalage avec l'état des connaissances.

Disparité des données

La très grande disparité entre les données du taux de prévalence d'une région québécoise à l'autre est étonnante¹⁷. En 2009-2010, pour les enfants âgés de 4 à 17 ans, alors qu'il variait de 94,6 à 105,0 pour 10,000 dans les régions de la Montérégie, de Montréal et de Laval, il ne se situait que de 37,4 à 52,7 dans d'autres régions. Les régions montrant un plus faible taux de TSA présentaient également un plus fort taux de diagnostics de troubles langagiers. Qu'en est-il des pratiques selon les connaissances et les données probantes sur le processus d'évaluation diagnostique, sur la nature et l'évolution développementale de l'autisme, de ses atteintes, de ses atypies? Ces questionnements ont également été soulevés ailleurs concernant les adultes¹⁸.

Identification précoce déficiente

À l'heure actuelle, le Québec souffre de lacunes importantes en ce qui concerne l'identification précoce des TSA chez les jeunes enfants, alors que les données de la littérature scientifique sur les manifestations précoces de l'autisme sont solides¹⁹. D'ailleurs, dans certains pays (Australie, Belgique, Suède, Allemagne et USA), dans le cadre de réseaux ordinaires de services de première ligne, le diagnostic précoce de la plupart des enfants ayant un TSA a été rendu possible, souvent avant l'âge de 2 ans²⁰.

Faible reconnaissance du diagnostic chez les adultes

Une excellente étude britannique a pu mettre en évidence un taux de prévalence d'environ 1 % chez les différents groupes d'âge chez les adultes, identique à celui des enfants, amenant les chercheurs à conclure qu'il n'y aurait pas eu de réelle augmentation de la prévalence chez les enfants. Qu'en est-il des liens entre les connaissances récentes et la reconnaissance de l'autisme chez les adultes desservis par le réseau québécois des services de santé ? Il semble qu'actuellement la majorité des adultes autistes québécois soient peu fréquemment diagnostiqués comme tels, étant sans doute considérés comme présentant une autre problématique comportementale ou de santé mentale²¹.

L'évolution des connaissances sur le phénotype cognitif et neurodéveloppemental de l'autisme

Les travaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) au cours des dernières années ont mené à l'adoption dans le cadre de la révision du DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et de l'adoption du DSM-5 d'une unique catégorie concernant l'autisme dénommée trouble du spectre de l'autisme (TSA), en révisant les critères diagnostiques, en considérant l'évolution développementale des manifestations ainsi qu'une approche dimensionnelle des atteintes propres à chaque personne. Cette importante évolution découle des connaissances et données probantes en constant progrès au sujet de la nature du phénotype cognitif et neurodéveloppemental de l'autisme, ainsi que de la faible validité scientifique des catégories diagnostiques considérées antérieurement. Ce changement de paradigme valorise maintenant une approche clinique qui vise à tracer le portrait de tout enfant ou personne atteinte, de ses besoins propres ainsi que des interventions spécifiques à privilégier dans son cas. Or on peut considérer que la majorité des professionnels et des intervenants concernés par ces changements n'ont pas été informés d'une façon continue de ces données pertinentes, ce qui aurait permis un ajustement évolutif des pratiques plus tôt. Quels seront les délais pour que la pratique s'ajuste à ces connaissances actuelles ?

¹⁷Noiseux, Manon : Direction de la santé publique de la Montérégie, *L'Express*, Fédération québécoise de l'autisme, avril 2012

¹⁸Crivelli B et al: Differential diagnosis between schizophrenia and autism in adulthood: a case report. *Neurocase* 1 : 1-9, 2012

¹⁹Barbaro J et al: Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood: A Review of the Evidence on Early Signs, Early Identification Tools, and Early Diagnosis 30 (5): 447-459, 2009; Aussi: Zwaigenbaum L 2010. ²⁰Barbaro J et al: Prospective Identification of Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood Using Developmental Surveillance: The Social Attention and Communication Study. *J Dev Behav Pediatr* 31:376-385, 2010 --- Aussi: Dereu M et al 2010; Nygren G et al 2011; Fernell E et al 2011; Noterdaeme M et al 2010; Miller JS et al 2011; Zwaigenbaum L et al 2010.

²¹Lugnegard T et al: Personality disorders and autism spectrum disorders: what are the connections? *Comprehensive psychiatry* 53: 333-340, 2012

Un besoin de s'approprier la recherche

L'importance que les connaissances les plus actuelles concernant l'autisme soient diffusées et intégrées aux pratiques est évidente. Par contre, une communication efficace des données de recherche a des exigences. Il ne suffit pas qu'elles soient rendues disponibles dans les journaux spécialisés, présentes dans les archives biomédicales ou même par l'organisation occasionnelle d'un colloque, pour considérer qu'elles seront rendues accessibles et mises à profit. Ces données doivent être traitées avec compétence, rendues accessibles et intelligibles aux différents intervenants, ajustées aux réalités des milieux de vie et des contextes d'intervention, être traduites en pratiques exemplaires²².

Les modalités québécoises actuelles créées dans ce sens sont insuffisantes, soit partielles ou ponctuelles, certainement peu adaptées à cet important besoin. Le MSSS a misé il y a quelques années sur une expérience de Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED), favorisant un réseautage de personnes dotées d'une expertise en autisme. À l'expérience les résultats ont été mitigés tant dans le succès du réseautage que dans la transmission de connaissances scientifiques. Le RNETED, du moins dans son mandat actuel, semble peu propice à répondre à un grand besoin de diffusion et d'accès rapide aux données scientifiques récentes et à leur impact sur la vie des personnes ayant un TSA.

De plus, rappelons que les préoccupations à cet égard des établissements du réseau québécois des services s'inscrivent dans le cadre de leurs propres services et qu'ils ont surtout des comptes à rendre sur la quantité des services rendus plutôt que sur leur pertinence et leur qualité. De façon générale, en raison de la spécificité de leurs mandats, ils ne répondent que partiellement et de façon très morcelée à une exigence d'accès continu aux données scientifiques dans le domaine de l'autisme.

Or, en décembre 2012, le gouvernement de l'Ontario a annoncé la création d'un comité d'experts cliniciens en matière de TSA composé de représentants de plusieurs disciplines qui offrira des directives cliniques régulières, prodiguerà des conseils sur la façon dont les

services sont fournis, et veillera à ce que les enfants et les jeunes bénéficient des traitements les plus efficaces, fondés sur la recherche émergente et les meilleures pratiques cliniques. L'association de parents Autism Ontario s'en est immédiatement et officiellement réjouie. Le gouvernement de l'Ontario apparaît ainsi favoriser une actualisation rapide des acquis scientifiques dans les actions et les interventions auprès de ces enfants, dans leurs divers contextes de vie et dans le cadre des services (stimulation, réadaptation, scolarisation...).

Conclusion

Considérant l'importante problématique de santé publique que posent maintenant au Québec la réalité des personnes ayant un TSA ainsi que le défi d'une utilisation rapide des progrès scientifiques qui les concernent, il y a nécessité d'une instance nationale de courtage des connaissances avec le mandat formel d'identifier, d'organiser et de diffuser les connaissances scientifiques les plus actuelles et pertinentes, de façon continue, utile à la planification et à l'organisation des services, au développement professionnel des intervenants ainsi qu'aux actions et interventions compétentes dans les divers milieux de vie.

Une modalité telle un Institut National de l'Autisme serait appropriée, avec comme mandat l'équivalent de celui du comité d'experts mis en place par le gouvernement de l'Ontario et à l'image de l'institution québécoise qu'est l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). La mission de l'INSPQ consiste justement à contribuer au développement, à la mise à jour, à la diffusion et à la mise en application des connaissances dans le domaine de la santé publique, à élaborer et à mettre en œuvre, en collaboration avec les universités et les ordres professionnels concernés, des programmes de formation continue en santé publique, à établir des liens avec différentes organisations, à l'échelle canadienne et internationale, de manière à favoriser la coopération et l'échange de connaissances. Une telle modalité est devenue nécessaire pour l'autisme car aucune instance québécoise n'assume actuellement un tel mandat si ce n'est partiellement et en vase clos, au détriment de la pertinence et de la qualité des services offerts à la population concernée.

²²Sudawad P: A Conceptual Framework To Increase Usability of Outcome Research for Evidence-Based Practice. *The American Journal of Occupational Therapy*: 59: 351-355, 2005

merci à nos partenaires

Partenaires privilégiés

- ANCRA
- CNRIS
- Délégation générale du Québec à Paris
- Forum mondial de la francophonie
- Gouvernement du Québec
- Sésame autisme

Partenaires participatifs

- ARAPI
- Autisme Europe
- Centre du Florès
- CRA-centre (Tours)
- CRDITED de la Montérégie-Est
- CRDITED de Laval
- FQA
- FQCRDITED
- OIF
- Université de Montréal à Laval



TED sans frontières
2285, ave. Francis-Hugues, suite 200
Laval (Québec) H7S 1N5
Tél. : 450 663-5551
Téléc. : 450 663-0694
info@autismelaval.org
www.autismelaval.org