
UN ACCENT PROVINCIAL SUR LES SERVICES POUR LES ADULTES AVEC AUTISME

Naviguer «la falaise»

«C'était comme si nous étions tombés d'une falaise lorsque notre fils a terminé l'école.»

*Au Canada, environ 50 000 adolescents autistes deviennent adultes - et perdent des services
scolaires pour autistes -à chaque année
(2018 National Autism Spectrum Disorder Surveillance System Report)*

Août 2019



Auteurs:

Rick Hutchins, Executive Director, Autism Connections Fredericton

Paul M. McDonnell, PhD, Chaise, Conseil d'Administration, Autism Connections Fredericton

TABLE DES MATIÈRES

Naviguer «la falaise»	3
Introduction	3
Navigation	8
Transition à la vie adulte	9
Éducation et formation en autisme	10
Rôle du Gouvernement	14
Santé et bien-être	16
Logement et soutien	19
Soins de relève, programmes de jour et mentorat	21
Adultes autistes sans déficience intellectuelle	22
Problème des transport	24
Planification successorale	24
Différences régionales	25
Rôle des centres de ressources en autisme	26
Naviguer ‘la falaise’: passer à l'action	28
Conclusion	37
Annexes	41

Naviguer «la falaise»

Introduction

Autism Connections Fredericton

Autism Connections Fredericton est un organisme communautaire à but non lucratif qui se consacre à aider les personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA), leur famille, leurs amis et les professionnels travaillant avec eux dans la région de Fredericton. Nous fournissons une variété de supports et de services accessibles dans notre communauté. Nos programmes sont variés, y compris un camp de jour en été, des cours particuliers et des activités sportives. Nous fournissons aux membres de notre communauté un accès à des références, des ressources, du soutien, de l'éducation et des services de proximité. Nous travaillons également en collaboration avec d'autres organisations communautaires et gouvernementales pour assurer des soins adéquats et cohérents aux familles avec lesquelles nous travaillons.

À propos des auteurs

Rick Hutchins est le directeur exécutif d'*Autism Connections Fredericton*. Rick a passé la majeure partie de sa carrière à travailler comme intervenant en développement communautaire, facilitateur et éducateur pour adultes partout au Nouveau-Brunswick. Auparavant, il a collaboré avec de nombreux organismes communautaires à divers projets communautaires, dont la majorité dans le secteur du bénévolat. Rick est également éducateur et enseigne au Renaissance College de l'Université du Nouveau-Brunswick (UNB).

Le docteur Paul McDonnell est un psychologue clinicien à la retraite et professeur honoraire au département de psychologie de l'UNB. Ses spécialisations et ses recherches portaient sur la psychologie de l'enfant, les troubles du développement et l'analyse appliquée du comportement.

Aux fins du présent rapport, le terme «nous» désigne Rick Hutchins (ou un autre membre du personnel d'*Autism Connections Fredericton*) ou le Dr Paul McDonnell.

Remerciement spécial

Autism Connections Fredericton tient à remercier toutes les personnes qui ont participé au processus de consultation. Merci à toutes les personnes, familles et fournisseurs de services qui ont pris le temps d'assister à une réunion, de participer à une entrevue téléphonique ou de remplir un formulaire de soumission par écrit. Sans votre contribution et vos commentaires, nous n'aurions pas pu créer ce rapport. Nous aimerions également remercier les 11 centres de ressources en autisme du Nouveau-Brunswick d'avoir organisé ou accueilli ces réunions.

Qu'est-ce que l'autisme?

L'autisme signifie beaucoup de choses pour beaucoup de gens. Le terme le plus souvent utilisé comme raccourci pour «trouble du spectre de l'autisme» (TSA), terme utilisé dans la 5^{ème} édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Les TSA font référence à une maladie neurodéveloppementale qui affecte la manière dont une personne communique avec les gens et avec le monde tout au long de sa vie. Les TSA se caractérisent par des différences de communication et d'interaction sociales, ainsi que par des comportements restrictifs et répétitifs. Cela peut avoir un impact sur le comportement, les compétences sociales, la compréhension de la communication non verbale, les processus de pensée liés à la perception et/ou à la distribution d'informations, aux compétences en matière de soins personnels, ainsi qu'au traitement et à la perception des informations sensorielles.

L'utilisation du mot «spectre» souligne que, même si toutes les personnes atteintes d'autisme connaîtront certaines différences caractéristiques du diagnostic, la mesure dans laquelle chaque personne appartenant au spectre subit ces différences tout au long de leur vie varie en intensité et en fréquence. Comme tout le monde, chaque personne atteinte d'autisme est différente et présente des forces et des défis uniques.

Une note sur la langue

Le débat sur la langue et l'autisme est en cours. Les opinions diffèrent quant à la meilleure façon de parler de l'autisme, en soutenant différentes approches, notamment la terminologie médicalisée, la première langue, l'identification de la première langue et la normalisation de l'autisme par la langue. Il n'y a pas encore de consensus sur la réponse à cette question en raison de la diversité des expériences et des perspectives au sein des communautés autistes et autistiques. En rédigeant le rapport, les auteurs ont soigneusement pris en compte le langage utilisé par les individus dans leurs réponses et ont reflété la variété de langage utilisée dans ce rapport. Pour cette raison, le présent rapport utilise des termes tels que «personne autiste», «personne avec autisme» et «sur le spectre» de manière interchangeable pour respecter l'éventail de points de vue valides et importants.

À quoi s'attendre de ce rapport?

Nous savons que dans un seul rapport, nous ne pouvons pas capturer la voix et les opinions de toutes les personnes autistes vivant au Nouveau-Brunswick. Nous valorisons et respectons l'individualité dont nous avons déjà discuté est présente chez les personnes atteintes d'un diagnostic de TSA. Les informations contenues dans ce rapport sont une synthèse des principaux thèmes (sujets de discussion soulevés à plusieurs reprises) qui ont émergé des discussions que nous avons eues avec les personnes ayant participé à nos groupes de discussion. Pour identifier les thèmes principaux, nous avons examiné avec diligence les enregistrements audios et les notes prises tout au long des sessions et avons regroupé des déclarations et des opinions similaires jusqu'à obtenir une liste de thèmes. Nous ne pouvons parler que des informations que nous avons entendues des personnes ayant participé à cette collecte d'information. Il peut être difficile de faire participer des personnes atteintes d'autisme à des séances de collecte d'informations telles que celle-ci et, par conséquent, certaines informations peuvent représenter les pensées et les expériences de certaines personnes atteintes d'autisme plus que d'autres. Notre difficulté particulière à recruter des auto-représentant peut amener ces personnes à ne

pas se voir autant dans ces conclusions que d'autres personnes du même spectre. Pour cette raison et de nombreuses autres qui ont été discutées tout au long de ce rapport, des recherches supplémentaires sont certainement nécessaires pour appuyer et approfondir ce que nous avons entendu durant cette tournée.

Contexte de la tournée des services aux adultes

L'accès aux services fondés sur des preuves pour les adultes du spectre constitue la nouvelle frontière, à la suite des améliorations apportées aux services destinés aux enfants d'âge préscolaire et aux enfants d'âge scolaire. Cependant, les services nécessaires et les différences pouvant exister à travers la province n'ont pas été clairement définis. L'étude de l'Association canadienne des troubles du spectre autistique (ACDS) et les travaux de recherche similaires menés dans le cadre du projet CONNECT (voir l'annexe A) font ressortir les lacunes dans les services et les préoccupations qui en résultent pour les adultes.

En septembre 2017, en partenariat avec le College of Extended Learning de l'UNB et le Département du développement social (DSD), nous avons organisé un atelier de deux jours à l'intention du Dr. Gregory MacDuff du *Princeton Child Development Institute*. L'atelier s'intitulait «Vie adulte avec autisme» et notre rapport subséquent, *Vie adulte avec autisme: résumé des grands thèmes*, proposait une consultation plus approfondie sur les besoins en services pour adultes de la province du Nouveau-Brunswick. Ces résultats ont incité la tournée de services pour adultes au Nouveau-Brunswick.

Nous avons estimé qu'il était nécessaire d'entendre les utilisateurs des services, les membres de la famille et les fournisseurs de services eux-mêmes pour en savoir plus sur ce qui fonctionne bien et sur les domaines dans lesquels ils font face à des défis en ce qui concerne les services pour adultes du spectre. Cette conclusion a motivé *Autism Connections Fredericton* à effectuer une visite guidée des 11 centres de ressources en autisme du Nouveau-Brunswick de février à avril 2019. Cette visite comprenait une série de groupes de discussion réunissant plus de 311 personnes (défenseurs, auto-représentants, et le fournisseur de services).

Dans ce rapport, nous présenterons un résumé des principaux thèmes.

Méthodologie

L'objectif de la tournée des services aux adultes du Nouveau-Brunswick était de s'entretenir avec les auto-représentants, les familles et les fournisseurs de services afin de mieux comprendre les besoins uniques en matière de services des adultes autistes, ce qui fonctionne bien en ce qui concerne la qualité et l'accès à ces services et dans quels domaines ils font face à des défis. Nous estimions que le meilleur moyen de communiquer avec ces personnes et de recueillir des informations auprès de ces personnes était de se connecter en personne, car cela permettait un dialogue plus approfondi avec les participants par rapport à une approche basée sur un questionnaire. En tant que tel, nous avons essayé d'organiser autant que possible des réunions en personne. Nous avons décidé de nous associer à notre nouvelle association de centres de ressources en autisme du Nouveau-Brunswick (*ANRACB*), qui comprend 11 centres de ressources en autisme placés stratégiquement autour du Nouveau-Brunswick. Leurs liens existants avec leurs communautés ainsi que leurs emplacements géographiques nous ont permis

d'avoir accès à un groupe représentatif fort d'individus de différentes régions de la province dans les deux langues officielles.

Chaque participant a signé un formulaire indiquant son consentement à la participation et sa compréhension de ce que la participation impliquait, y compris le fait que les sessions seraient enregistrées sur audio. Le formulaire décrivait l'objectif de la tournée des services pour adultes et ce que l'on attendait des participants afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée s'ils souhaitent ou non participer. Un extrait de la lettre se lit comme suit:

«À chaque groupe de discussion, les participants auront l'occasion de décrire en détail les types de besoins qu'ils ont maintenant ou s'attendent à avoir à l'avenir, ainsi que les types de soutien qu'ils pensent que le gouvernement du Nouveau-Brunswick devrait offrir... Nous résumerons ensuite les discussions dans un rapport que nous présenterons au gouvernement du Nouveau-Brunswick à la fin de la tournée provinciale. »

Le processus

Nous avons organisé des séances de dialogue communautaire (groupes de discussion) dans chaque centre participant. Rick Hutchins a servi d'animateur bilingue pour chaque session avec Paul McDonnell ou un suppléant qui a pris des notes et enregistré les discussions. En outre, un enregistrement audio a été effectué pour chaque session à l'aide d'un enregistreur audio numérique de poche Zoom H4N Pro.

Cette méthodologie nous a permis d'atteindre notre objectif d'engager ces personnes et de créer des recommandations basées sur leurs commentaires afin d'informer les futurs supports et services pour les adultes autistes. *Autism Connections Fredericton* est une organisation communautaire. Ce type d'approche communautaire de collecte d'informations est conforme aux approches utilisées par d'autres organisations à but non lucratif pour tenter de recueillir les commentaires et suggestions de leurs populations cibles. Conformément à notre objectif déclaré précédemment, nous souhaitons engager le dialogue avec les individus, enregistrer leurs réactions, résumer ce que nous avons entendu et les thèmes communs qui ont émergé pour créer un instantané de l'état général des services pour les adultes autistes de notre province.

Cette collecte d'information ne visait pas à remplacer une approche méthodologique plus vigoureuse, mais à servir, espérons-le, de catalyseur d'action et de point de départ pour de nouvelles recherches menées auprès d'adultes autistes au Nouveau-Brunswick.

Participation

Toutes les parties prenantes ont été accueillies, mais les personnes ayant participé à cette visite appartenaient à l'une des trois grandes catégories suivantes: défenseurs (parents, frères et sœurs, grands-parents, autres membres de la famille ou tuteurs), auto-représentants (personnes avec un diagnostic complet) et fournisseurs de services (professionnels de la santé, travailleurs communautaires, opérateurs de foyers de soins spéciaux, etc.). Dans la mesure du possible, nous avons structuré nos réunions de manière qu'elles soient composées de participants ayant des intérêts communs. Par conséquent, nous avons souvent eu des séances principalement constituées de défenseurs, principalement d'auto-représentants et principalement de fournisseurs de services. Nous

avons reconnu que de nombreuses personnes du spectre risquent de ne pas être à l'aise pour assister à une réunion publique. Nous avons donc créé un formulaire de soumission écrit qui pourrait être rempli par téléphone. Nous avons également mis le formulaire de soumission écrit à la disposition de ceux qui souhaitaient participer mais ne pouvaient pas assister à une séance du groupe de discussion.

Nous avons obtenu un total de 311 réponses recueillies lors de réunions tenues dans 10 centres de ressources pour l'autisme différents, ainsi que du formulaire de soumission écrit rempli au téléphone ou soumis.

La question principale que nous avons posée aux participants était:

«Que peut-on faire pour améliorer les services destinés aux adultes autistes dans notre province?»

En plus de présenter cette question générale, nous avons également insisté sur le fait que nous souhaitons que les participants nous disent de quels services ils avaient besoin dans leur situation particulière. Des questions supplémentaires étaient parfois nécessaires pour susciter ou stimuler la discussion et garder les réponses centrées sur cette question. L'animateur a utilisé une approche de reconnaissance, consistant à se concentrer davantage sur les services dont les répondants ont besoin et ce qui faciliterait l'accès à ces services, plutôt que sur ce que les participants ont estimé erroné.

Détails méthodologiques

Nous avons organisé un total de 27 groupes de discussion dans 10 des 11 centres de ressources en autisme de l'ANBAC. Le nombre total de participants à la tournée des services aux adultes était de 311. Nous avons eu un total de 280 personnes qui ont participé à des groupes de discussion.

En plus des groupes de discussion, nous avons reçu des soumissions écrites de 23 personnes et nous avons mené des entretiens téléphoniques avec huit personnes.

De plus, des consultations ont eu lieu avec deux organismes partenaires communautaires provinciaux clés et des organisations qui travaillent avec des adultes autistes (l'*Association pour l'intégration communautaire* du Nouveau-Brunswick et le *Conseil des personnes handicapées du Premier ministre*).

Tableau 1. Ce tableau contient des informations sur les groupes de discussion qui se sont tenus dans 10 centres de ressources en autisme de la province. Les informations incluent la date de la réunion, le nombre de sessions exécutées et le nombre de participants aux sessions.

DATES	CENTRES	NOMBRES DE PARTICIPANTS			NOMBRE DE SESSIONS
		DÉFENSEURS	AUTO-RÉPONDANTS	FOURNISSEURS DE SERVICES	
02/20/19	Perth-Andover	14	<4	4	<4
02/20/19	Woodstock	21	5	<4	<4
03/11/19	Moncton	20	8	12	5
03/12/19	Miramichi	21	16	10	5
03/13/19	Saint John	8	<4	17	<4
03/14/19	Edmundston	8	<4	6	<4
03/20/19	Bathurst	10	<4	4	<4
03/21/19	Shippagan	11	4	9	<4
03/25/19	Fredericton	26	14	12	5
04/17/19	Saint Andrews	7	<4	<4	<4
	Total for 10 Centres	146	58	76	27

Note: Nous avons utilisé <4 pour les entrées de zéro à trois afin de garantir l'anonymat des participants. Les données originales sont disponibles sur demande.

Ce que nous avons entendu

Les sujets suivants ont été les plus fréquemment cités dans les remarques des participants. Les auteurs ont rédigé ces descriptions des principaux thèmes en se basant uniquement sur les commentaires et réactions des personnes ayant participé à la tournée. Cette section présente chaque thème et décrit les points qui, à son avis, sont les plus importants pour ce thème.

Navigation

La navigation était le problème le plus récurrent parmi nos groupes de discussion. Les défenseurs et les auto-représentant ont été frustrés par la difficulté d'avoir accès aux informations pertinentes pour planifier le soutien dont ils avaient besoin. Des informations importantes, telles que les sources de financement, les services d'évaluation, les groupes de soutien, etc., n'étaient pas connues de tous, sans archives centrales ou ressources «de consultation». Nous avons entendu dire qu'il y avait même un manque de connaissances au sein du même ministère. Les participants ont expliqué que s'ils appelaient avec la même question de trois manières différentes, ils seraient susceptibles de parler à trois personnes différentes et d'obtenir trois réponses différentes. Ils ont poursuivi leurs explications en reconnaissant que certains fonctionnaires remplissaient mieux les informations que d'autres, mais qu'aucun système n'a été mis en place pour leur indiquer où aller chercher quelles ressources ou même quelles ressources existent au Nouveau-Brunswick. À plusieurs reprises au cours de nos discussions, les participants ont découvert des services disponibles dont ils n'étaient pas au courant à cause de ce qu'un autre participant avait partagé. Certains participants ont expliqué qu'ils devaient

tous "creuser" eux-mêmes et se considérer comme le navigateur et la difficulté que cela présente. Nous avons découvert que certaines personnes ne savaient même pas que le *NBAARC*, constitué des 11 centres de ressources en autisme, existait. Les participants ont également exprimé leur préoccupation face au manque de connaissances et de compétences en matière d'autisme chez les principaux fournisseurs de ressources.

Les participants ont formulé de nombreuses suggestions pour améliorer les services, notamment la mise en place d'une ligne d'information 1-800 utilisant chacun des 11 centres de ressources comme lieu de contact pour des conseils et des conseils sur les services et un répertoire en ligne actualisé des services gouvernementaux. On nous a également parlé du guichet unique pour les adultes autistes en Écosse. Dans chaque cas, il était fait référence à «l'amélioration» du système de navigation et des options pour les services d'autisme pour adultes.

Quelques-uns des centres de ressources pour l'autisme ont déjà publié un guide de ressources sur leurs sites Web et nous savons que d'autres organisations possèdent des documents similaires (par exemple, l'*ANBIC* et la *PCD*). Lorsque nous avons interrogé les participants sur ces guides, la plupart ne les connaissaient pas.

Transition à la vie adulte

Une préoccupation commune dans la plupart des centres visités était que les personnes interrogées avaient commenté la difficulté de la transition du secondaire au collège ou à un emploi. Le financement par le biais du Programme de soutien aux personnes handicapées (*PSD*) ne commence qu'à l'âge de 19 ans, deux ans après que beaucoup auront obtenu leur diplôme d'études secondaires. Les familles ont décrit les années entre 17 et 19 ans comme la «*zone grise*» ou le «*trou noir*»; lorsque le financement est en suspens et que le soutien important du système scolaire a été retiré sans remplacement. Il est clair que les services et les politiques du gouvernement n'ont pas été mis en place pour tenir compte du fait que les personnes avec autisme continueront à avoir besoin de soutien tout au long de la vie adulte. Comme l'a déclaré un fournisseur de services: «Je travaille avec des familles qui ne savent pas quoi faire lorsqu'un étudiant termine ses études.» La transition est effrayante pour les familles d'adultes autistes, en particulier si l'individu en transition a des besoins ou des comportements complexes. Les parents ne sont souvent pas préparés à la transition et ne savent pas comment se préparer.

Un certain nombre de personnes interrogées ont suggéré que les élèves nécessitant plus de temps puissent poursuivre leurs études dans le système scolaire jusqu'à 19 ou 21 ans, en se concentrant sur les compétences de vie individuelles et les compétences professionnelles. Bien que cette option existe actuellement, les répondants nous ont dit qu'elle n'était pas bien connue et certains ont dit que de nombreuses demandes étaient refusées.

Une deuxième *zone grise*, identifiée par certains membres de la famille, apparaît à 64 ans, lorsque le financement du *PSD* est retiré. On ne sait pas pourquoi ces lacunes existent et ce que les familles sont censées faire pour fournir un soutien pendant les années passées dans les zones grises. Les zones grises et le service 'falaise' dans la transition vers l'âge adulte sont illustrés à la figure 1.

Beaucoup ont noté que des services tels que ceux de l'équipe de l'autisme du *Centre de réadaptation Stan Cassidy (SCCR)* ne sont disponibles que pour les enfants d'âge scolaire, tandis que les besoins de l'individu continuent à l'âge adulte. Bien que les auteurs aient été informés de manière indépendante que l'attente des services au *SCCR* prend 3 mois, les participants ont décrit les longues attentes. En raison des longs délais d'attente et du fait que les services s'arrêtent à 16 ans, certaines personnes dépassent la limite d'âge maximale avant de pouvoir recevoir les services dont elles ont besoin. De nombreux répondants ont déclaré que nous avons besoin de services similaires à ceux proposés par *SCCR* aux adultes et aux adolescents. De nombreuses familles ont bénéficié du soutien d'un pédiatre pendant toute leur enfance et leur adolescence, mais une fois l'âge adulte atteint, c'est une autre source de soutien bien informé qui est retirée.

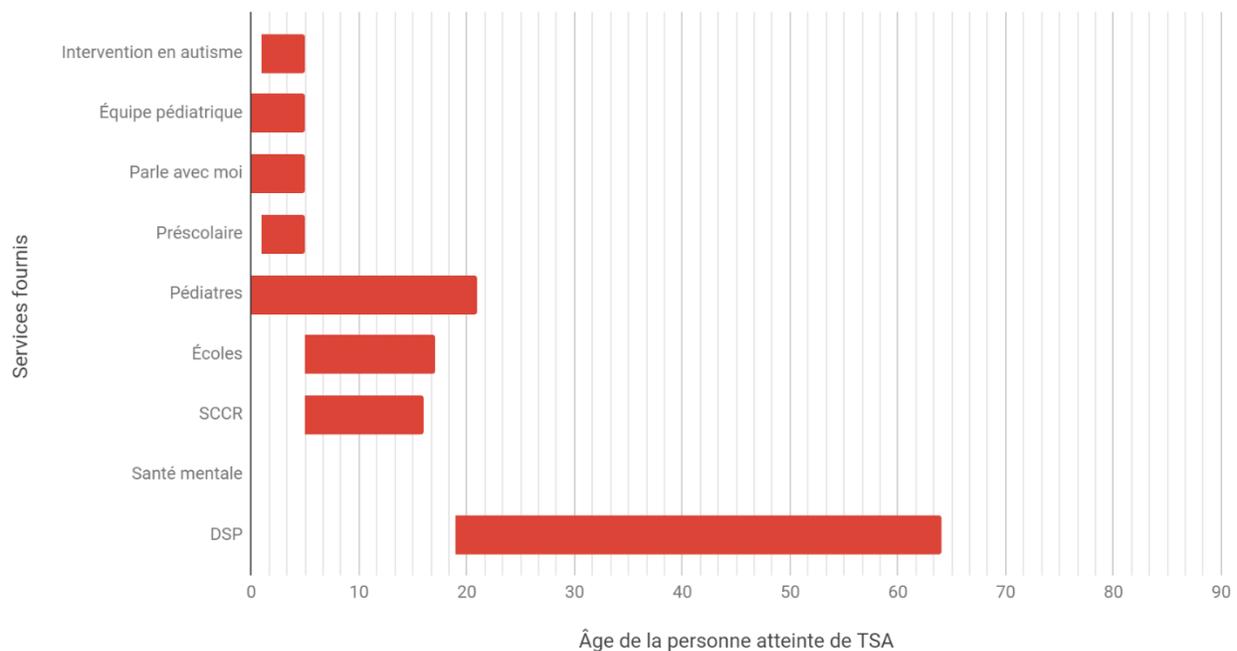


Figure 1. Services et financement fournis aux personnes atteintes d'autisme en fonction de leur âge. Le Programme de soutien aux personnes handicapées est le seul service de financement offert aux personnes du spectre jusqu'à 64 ans.

Éducation et formation en autisme

Il est clair contenu des réponses des participants qu'une formation à l'autisme est nécessaire à tous les niveaux, y compris les employeurs, les fonctionnaires, les aides à domicile, les médecins de famille et les autres membres de la communauté. Nous allons décomposer les commentaires des participants concernant l'éducation et la formation en matière d'autisme.

Travailleurs de soutien et professionnels

Au cours des séances, presque tous les parents ont mentionné des problèmes de comportement qui nécessitaient une attention particulière. Dans certains cas, l'inquiétude provenait d'un manque de compréhension des caractéristiques de l'autisme par un fournisseur de services. Dans ces cas, une meilleure compréhension des besoins de la personne sur le spectre aurait désamorcé de nombreuses situations avant leur aggravation. D'après les commentaires des participants, il est essentiel d'améliorer l'éducation et la formation en matière d'autisme.

Les problèmes de comportement présentés par les personnes atteintes d'autisme sont variés et peuvent être très différents les uns des autres. Certaines familles ont signalé des crises prolongées et dangereuses pour l'individu ou pour d'autres. Certains adultes atteints de TSA risquent de s'égarer de manière impulsive (par exemple, «risque de fuite») et certains agissent violemment avec frustration lorsqu'ils ont des difficultés à communiquer. Ces comportements peuvent être améliorés ou gérés par des professionnels ayant reçu une formation appropriée. C'est dans ce contexte que nous avons entendu à maintes reprises qu'il était nécessaire de créer une équipe d'appui tertiaire pour l'autisme chez les adultes, semblable à l'équipe actuelle chargée des enfants et des adolescents au sein du *SCCR*.

La plupart des familles et des fournisseurs de services ont réclamé de manière omniprésente l'accès à davantage de professionnels ayant reçu une formation spécifique à l'autisme. Sans formation, les aidants ne sont pas en mesure de reconnaître et d'identifier les besoins de l'individu ou d'intervenir de manière appropriée en cas de crise. Les professionnels doivent également savoir comment enseigner de nouvelles compétences aux clients du spectre. Lorsque les participants ont décrit leurs situations, il a semblé que dans des situations où les adultes autistes rencontraient de plus grandes difficultés liées à leur fonctionnement quotidien (par exemple, détresse, difficultés de communication, manque de travail ou d'activité appropriée), le fait de ne pas disposer de prestataires de services dotés d'une formation appropriée était encore plus prononcé. Sans accès à des professionnels qualifiés, les situations chroniques et dommageables se poursuivront et les dépenses pour les services augmenteront avec l'augmentation de la demande.

De nombreux services gouvernementaux allouent des fonds fixes à leurs programmes. Malgré l'évaluation financière réalisée par Développement social, les commentaires que nous avons reçus suggèrent que les taux de rémunération des agents de soutien ne sont pas proportionnés aux besoins du client. Les participants ont déclaré qu'ils avaient le sentiment qu'il leur était difficile de fournir davantage de fonds aux familles de personnes ayant des besoins plus importants. Cela est préoccupant car ces familles ont besoin de plus de soutien et doivent embaucher plus de fournisseurs de services hautement qualifiés (et par conséquent plus chers).

Employers

Les parents et les auto-représentant ont fait remarquer à plusieurs reprises que la plupart des employeurs ne comprenaient pas l'autisme et ne prenaient pas les mesures d'adaptation nécessaires pour assurer le succès de l'adaptation (et du succès continu) d'un nouvel employé souffrant de TSA. De plus, il est très courant qu'un nouveau travailleur manque du type de soutien en cours d'emploi dont il a besoin pour réussir. Parce que les employeurs ne comprennent pas l'autisme, ils ne parviennent pas à fournir un soutien crucial en cas de besoin et le travailleur autiste échoue et quitte son emploi ou est licencié. On a demandé à une personne qui est auto-représentant «prenez-vous une pilule pour cela?» Lorsqu'elles ont parlé à leur superviseur de leur diagnostic d'autisme. Certains répondants ont suggéré que la province pourrait lancer une campagne visant à sensibiliser les employeurs aux nombreux avantages d'embaucher des personnes de tous les horizons et à dispenser une formation aux employeurs au besoin. L'ANBIC offre certains de ces services dans le cadre du programme *Ready, Willing and Able*. Cependant, cela n'est disponible qu'à Fredericton, Saint John et Moncton.

Préparation professionnelle

Obtenir une formation professionnelle et trouver un emploi est un défi pour tous, mais surtout pour les personnes du spectre. Un pourcentage élevé d'adultes autistes sont au chômage. Un parent a résumé la situation actuelle en disant: «*Dans une région où les gens mendient pour obtenir un emploi, pourquoi embaucher une personne atteinte de TSA?*» Bien sûr, les auteurs estiment qu'il s'agit d'un faux stéréotype à surmonter. Nous avons entendu dire qu'il n'est pas rare qu'un employé du spectre soit embauché et qu'il reçoive une allocation de 2 dollars de l'heure, ce qui, selon les participants, dévalorise la personne et son travail. Malheureusement, ce paiement nominal continue souvent même après que le travailleur a acquis les compétences nécessaires pour être un employé efficace.

Les parents et les auto-représentants ont également exprimé leur frustration à l'égard du système éducatif, car ils n'offraient pas la formation nécessaire à la préparation à la vie active pour réussir à l'âge adulte. Un auto-représentant a déclaré que cinq personnes sur sept atteintes d'autisme «aimeraient vivre de manière indépendante». Les parents et les auto-représentants se sont inquiétés du fait que le curriculum en milieu scolaire était trop centré sur les universitaires et nécessitait mettre l'accent sur les compétences fonctionnelles qui faciliteront l'emploi et la vie autonome. Plusieurs personnes ont déclaré qu'il fallait mettre l'accent sur les compétences pédagogiques requises pour un emploi, ainsi que sur les compétences permettant à une personne de bien fonctionner dans la communauté et sur le lieu de travail. L'ANBIC nous a informés qu'elle a lancé un projet pilote à l'intention des élèves plus âgés du secondaire ayant d'importantes incapacités à la sortie du système scolaire. *Transition to Community* opère actuellement dans quatre écoles secondaires (voir l'annexe C).

Les parents ont également noté que le type de formation offert dans les grands centres de formation professionnelle de Fredericton (*Jobs Unlimited*), de Moncton (*Services de formation à l'emploi de Moncton*) et de Saint John (*Industries clés*) n'est pas aussi facilement disponible dans les milieux plus ruraux. Les parents ont expliqué qu'il existe d'autres exemples d'entreprises sociales prospères dans la province, comme la librairie du Centre de ressources Miramichi et le modèle de ferme *Open Sky* à

Sackville. Ces deux entreprises emploient et dispensent une formation aux adultes autistes. Ces entreprises constituent un excellent moyen de formation professionnelle dans leur communauté.

Formation professionnelle existante

Nous avons entendu dire que les répondants reconnaissaient la valeur des agences qui soutiennent la formation professionnelle, mais ils ont également exprimé leur frustration à propos de deux choses. Premièrement, il y a un manque de compréhension autour des TSA en particulier. Deuxièmement, il existe peu de possibilités d'emplois intéressants. Ils ont également noté que, dans de nombreuses communautés, il n'y a pas d'emplois disponibles. Les centres de formation professionnelle existants au Nouveau-Brunswick sont tous gérés par des entreprises privées et, pour l'essentiel, il n'existe aucun lien officiel entre eux. Nous donnerons un bref aperçu des programmes partagés par les participants lors des groupes de discussion.

Il existe une association appelée l'Association des services de soutien et de l'emploi du Nouveau-Brunswick (*NBASSE*); C'est une association de bénévoles qui représente les 38 agences membres d'*ADAPT* dans la province et financées par Développement social. Le financement de ces agences soutient principalement les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale et n'est pas spécifique à l'autisme.

La description du programme par Développement social est la suivante:

«*ADAPT* est un programme qui offre aux clients des soins de longue durée des occasions appropriées d'acquérir des compétences dans des centres ou des centres communautaires. Grâce à un environnement de support, *ADAPT* se concentre sur le développement et la fourniture de formations et d'activités valorisées et encourage un comportement approprié, le respect des horaires quotidiens, la tenue vestimentaire, les habitudes sociales et toutes les autres attentes qui sont imposées à un individu adulte. Les services *ADAPT* sont conçus pour répondre aux besoins du participant à temps plein ou à temps partiel. Bien que les services *ADAPT* soient, pour la plupart, de nature développementale et conçus pour répondre aux besoins du client, ce service permet aux familles et aux tuteurs du client de bénéficier de précieuses heures de répit. Les personnes qui ont été évaluées comme éligibles pour des services de soins de longue durée et pour lesquelles il a été déterminé que ce type d'activité est approprié peuvent être orientées vers un programme *ADAPT*. L'individu doit être disposé à participer à des activités de croissance personnelle basées sur ses intérêts et ses forces. »

Dave Richard des *Services d'emploi et de formation de Moncton* nous a fourni des données provenant de leurs programmes. Les agences employaient environ 400 personnes dans différents endroits de la province. Le programme *ADAPT* compte environ 1 300 participants. Pour plus d'informations, voir l'annexe C. D'après les informations qui nous ont été fournies, ce programme semble excellent. Toutefois, l'admissibilité à ces services ne s'appliquerait pas à toutes les personnes atteintes d'autisme. Par exemple, les personnes présentant de graves symptômes de l'autisme et une déficience intellectuelle importante seraient probablement exclues. De plus, étant donné que ces services sont conçus pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale modérée, ce niveau de soutien exclurait également les personnes du spectre ayant des capacités intellectuelles

moyennes ou supérieures à la moyenne. Pourtant, les individus du spectre peuvent avoir un handicap social important, même avec une capacité intellectuelle moyenne.

Il existe d'autres possibilités de trouver du soutien pour les employeurs qui souhaitent embaucher des personnes du spectre. Par exemple, le gouvernement fédéral a un programme appelé *Stratégie emploi-compétences et compétences pour les jeunes* ou programme *YESS*. Une brève description et un lien sont disponibles à l'annexe C.

Rôle du Gouvernement

Les participants ont exprimé le sentiment que différents organismes gouvernementaux fonctionnent de manière indépendante et que la coordination entre les services fait défaut. Cette frustration a été exprimée par des membres de la famille, des défenseurs et des auto-représentants. Du point de vue des parties prenantes, les services gouvernementaux manquent de connexion et d'expertise parmi le personnel sur l'autisme lui-même. Cela a rendu plus difficile pour les familles d'obtenir des réponses pour des questions ou des demandes complexes.

Cette visite a été une formidable opportunité de mieux comprendre les changements spectaculaires que l'âge adulte apporte aux familles et aux individus. Pour les adultes du spectre, les services impliquant l'éducation postsecondaire, la formation et le travail (PETL) et le DSD ont été les plus souvent mentionnés. Compte tenu de notre auditoire, l'accent mis sur ces deux départements correspond à leurs besoins et aux services auxquels ils auraient accès s'ils ne recevaient plus la plupart de leurs services par le biais du système d'éducation.

Plusieurs répondants ont indiqué que les services gérés par le gouvernement, et en particulier par Développement social, ne comprenaient pas l'autisme dans les lignes directrices relatives à la prestation de services. Certaines familles ont noté que les règles étaient appliquées de manière stricte et ne prenaient pas en compte les réalités des familles aux prises avec un membre du spectre. Par exemple, *«Tous les emplois qu'il a recherchés exigent qu'il soit subventionné. Il ne remplit pas les conditions requises car il doit pouvoir travailler 20 heures par semaine. Qui établit les règles? Nous avons besoin que les règles soient flexibles pour chaque individu»*. Un autre parent a déclaré: *«Je suis traité comme un cas d'aide sociale»*. Les règles sont les mêmes que pour une personne assistée sociale. Certains ont mentionné que nous aurions peut-être besoin d'un ministère de l'assistance sociale distinct pour les personnes handicapées, ce qui permet une flexibilité basée sur les capacités et les besoins individuels.

De nombreux parents ont exprimé leur frustration face à la nécessité de rechercher des services, de consulter de nombreux fournisseurs de services, chacun avec leurs propres règles complexes, et de traiter avec un personnel qui ne semblait pas comprendre les défis auxquels une personne du spectre et ses familles étaient confrontées. Une conclusion du projet *CONNECT* indique que le gouvernement doit améliorer l'accessibilité aux services disponibles.

Il est difficile de naviguer dans un système à plusieurs facettes. Le système de soins et de soutien que doivent utiliser les individus du spectre et leur famille pour accéder au soutien dont ils ont besoin est composé de nombreux éléments mobiles. La préoccupation soulevée par de nombreux participants était la déconnexion entre ces services. Dans la figure 2, les acteurs du système provincial sont

répertoriés, mais aucun des cercles n'est connecté pour indiquer qu'il existe peu ou pas de flux d'informations entre ces acteurs, ce qui complique en outre la tâche pour quiconque de trouver le soutien dont ils ont besoin. Dans une citation percutante, un parent a noté ce qui suit: «**Nous, les parents, nous épuisons - pas de nos enfants, mais du système.**» Un modèle similaire pourrait être utilisé pour les fournisseurs de services communautaires qui sont également mal connectés et n'ont aucun mécanisme pour collaborer les uns avec les autres . Au niveau régional / communautaire, la connectivité entre les agences est plus forte.

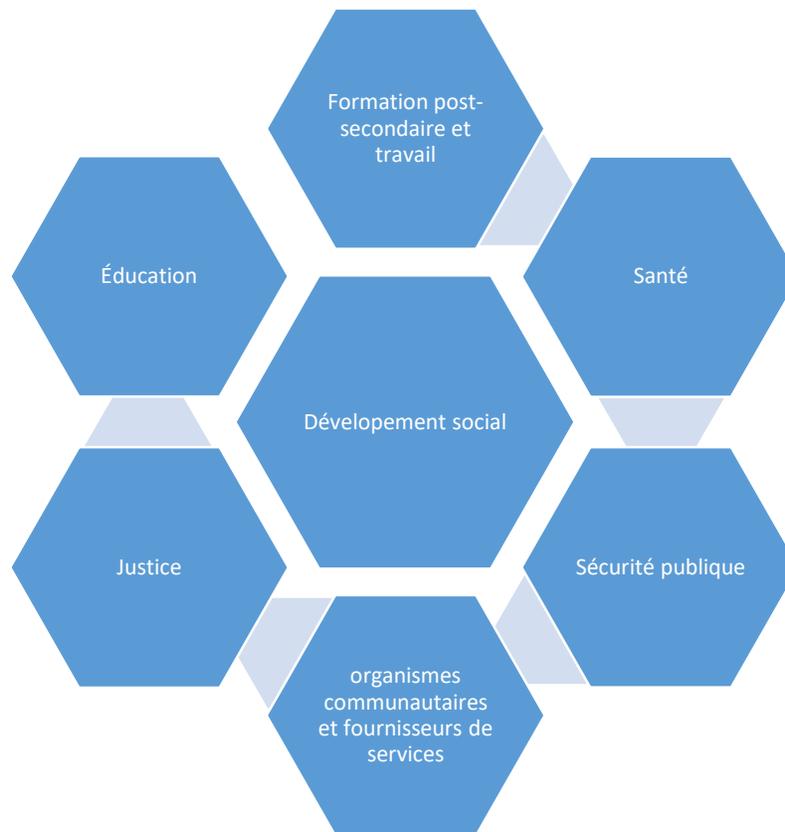


Figure 2. Ce chiffre représente les acteurs du système provincial que les individus du spectre et leurs familles doivent naviguer pour obtenir le soutien dont ils ont besoin. Aucun des cercles n'est connecté les uns aux autres pour indiquer qu'il y a peu ou pas de flux d'informations entre les différents supports.

Santé et bien-être

Problèmes de santé mentale

L'un des commentaires les plus fréquents de toutes les parties prenantes était que les personnes ayant un diagnostic sur le spectre de l'autisme sont exclues des services de santé mentale. D'après des rapports de familles et d'auto-représentants, ils ont appris que le Ministère de la Santé ne fournissait pas de services à cette population car ils n'avaient aucune personne formée sur le terrain et qu'ils avaient l'impression que les symptômes d'anxiété, de dépression et de TOC simplement une partie du syndrome de l'autisme. Selon des participants, des membres du personnel de santé mentale ont expliqué que l'autisme était «*une condition d'exclusion*». Quelques personnes ont déclaré avoir obtenu des services sans divulguer leur diagnostic de TSA et certaines ont reçu des services malgré l'exclusion vécue par d'autres. Cependant, la plupart des répondants ont déclaré qu'ils ne pourraient pas accéder aux services de santé mentale financés par le pays. Les réponses du projet *CONNECT* appuient la conclusion selon laquelle l'accès aux services de santé mentale est une préoccupation urgente pour les adultes du spectre. Il s'agissait d'un problème majeur soulevé par les auto-représentants, car ils constituaient un groupe minoritaire exclu des seuls services de santé mentale disponibles financés par le public. Ce groupe présente également un risque accru de suicide. Nombre d'auto-représentants estiment que cette discrimination est une violation des droits de l'homme.

Remarque: nous avons discuté de cette question avec des représentants de l'ANBIC, qui nous ont présenté leur document de synthèse intitulé «Accès égal aux services de santé mentale et au bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience intellectuelle». Voir l'annexe C pour plus de détails.

Condition cooccurrentes

Certaines personnes atteintes d'autisme sont diagnostiquées avec plusieurs conditions concomitantes. Beaucoup de ces personnes sont également touchées par une déficience intellectuelle importante. De nombreuses familles ayant participé au processus de consultation ont jugé que la participation à la session était une difficulté importante en raison du manque de soins de relève, et ont décrit des circonstances de la vie très difficiles. Dans certains cas, ces conditions complexes et concomitantes créent des problèmes uniques pour le développement social, l'éducation et les soins de longue durée.

Par exemple, nous avons entendu dire que l'autisme, associé au syndrome de Klinefelter ou à l'ensemble des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) peut entraîner des circonstances dans lesquelles les parents craignent de garder leur adulte en sécurité et de l'emprisonner. Pour mettre ces problèmes en perspective, l'autisme, associé à d'autres diagnostics, peut entraîner une compréhension sociale médiocre, un contrôle insuffisant des impulsions et un manque d'appréciation des comportements dangereux ou à risque, augmentant le risque qu'ils entrent en contact avec le système de justice. Cela peut être dû soit à un comportement criminel, soit à un manque de compréhension du comportement de la personne, ce qui entraîne une escalade du comportement problématique au point d'impliquer la police.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle importante auront besoin de soins à vie et d'un soutien important. Pour les cas complexes tels que ceux-ci et d'autres, le statu quo ne répond pas à

leurs besoins. C'est exactement quand et pourquoi une réponse au traitement individualisée est essentielle. Au cours de la tournée, nous avons entendu le témoignage d'un parent célibataire dont l'enfant adulte autiste avait besoin d'un soutien important pour ses tâches quotidiennes et adoptait des «comportements difficiles». Par exemple, leur enfant adulte frotte les excréments et joue avec sa broche toute la journée, devenant violent si quelqu'un essayait de les arrêter. L'adulte a fait beaucoup de dégâts à la maison.

Le parent s'est vu offrir 150 \$ par semaine pour des soins de relève, mais il n'a pas été en mesure de trouver une personne disposée à accepter le poste. Les travailleurs sociaux embauchés dans le passé ne reviendront pas et les parents ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant.

Dans certains cas, une évaluation diagnostique réalisée dans la petite enfance peut nécessiter une refonte ou une mise à jour en raison d'affections concomitantes apparues plus tard dans la vie. Plusieurs parents ont mentionné qu'avoir accès à un diagnostic correct peut être très difficile, car cela nécessite souvent une évaluation coûteuse (souvent > 2 000,00 \$) réalisée par un psychologue en pratique privée, car il n'y a pas d'équipes de diagnostic provinciales ni de services de diagnostic pour adultes.

Les parents ont expliqué qu'ils traitaient différemment les défis posés par les diagnostics complexes, mais ils étaient tous déterminés à garder leur fils ou leur fille à la maison avec eux pendant qu'ils le pouvaient. Il était clair qu'ils étaient terrifiés à l'idée de voir l'avenir de leur famille. De nombreux parents mènent une vie très isolée et restreinte en raison des exigences énormes que leur imposent les circonstances. Chacun s'est rendu compte qu'il y aurait un «point de rupture» quand ils ne pourront plus s'occuper de leur enfant adulte. La question qu'ils se posent est une peur toujours présente. "*Que se passera-t-il ensuite?*" Bien que la réponse à cette question soit complexe, la nécessité d'une stratégie dynamique pour l'avenir est impérative. On craint de plus en plus que cette question ne soit pas traitée assez tôt pour aider les familles et les adultes autistes qui ont assisté à nos séances.

Autres problèmes de santé

En plus des troubles concomitants tels que le trouble oppositionnel provocateur (ODD), le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) et le syndrome d'alcoolisme fœtal (TSAF), les participants ont également discuté de conditions physiques telles que les troubles convulsifs, la maladie cœliaque, les troubles auto-immuns, et comportement d'automutilation. Chez certaines personnes, ces troubles physiques peuvent mettre la vie en danger. En conséquence, il est important que chaque personne bénéficie d'une assistance médicale facilement accessible et que les personnes travaillant avec cette population soient correctement informées sur les problèmes de santé que leurs clients pourraient avoir.

Les auto-représentants ont fait remarquer que leurs expériences médicales étaient presque exclusivement négatives. Certains pensent qu'ils sont mieux soignés s'ils ne divulguent pas leur diagnostic, car ils ne sont pas pris au sérieux et sont sujets à des attitudes paternalistes lorsque le diagnostic est connu. Nous avons entendu dire que les expériences médicales étaient limitées dans la mesure où les patients faisant partie du spectre déclarent ne pas disposer du temps ou de l'environnement propice aux autistes dont ils ont besoin pour exprimer leurs besoins.

Il a souvent été noté qu'il n'existait pas d'accès facile, ni de financement pour le diagnostic et les évaluations de l'autisme chez les adultes, pas plus qu'un soutien après l'évaluation après le diagnostic. Nous avons souvent entendu parler du besoin évident d'une équipe de traitement tertiaire pour créer des plans de traitement individualisés multidisciplinaires centrés sur l'adulte (p. Ex. Ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, diététiste et conseiller d'orientation professionnelle), collaboratifs et centrés sur le patient. Il est probable que la fourniture d'un plan approprié et individualisé coûtera moins cher au gouvernement qu'une réponse de mauvaise qualité et mal informée. Les participants ont suggéré de baser cette équipe d'adultes de troisième cycle au SCCR, car la disponibilité dans toutes les régions de la province est essentielle. Les participants ont également suggéré que les universités et les collèges du Nouveau-Brunswick pourraient contribuer à créer de nouvelles possibilités d'éducation et à mettre la communauté en contact avec les pratiques actuelles fondées sur les preuves.

Certains participants ont déclaré qu'ils aimeraient voir des cliniques locales pour l'autisme et les troubles du développement. Ils ont dit que nous avons besoin de programmes structurés pendant la journée: *«Les parents ne peuvent pas rester avec un enfant adulte toute la journée.»* Les adultes doivent acquérir des compétences de base pour la vie. Cette clinique offrirait également la possibilité d'avoir accès à des programmes préventifs de santé mentale. Les programmes de jour permettent aux parents de travailler à plein temps. Cependant, il faut dire que les 38 agences ADAPT, qui desservent environ 1 300 personnes, offrent actuellement un certain niveau de programmation de jour, mais ne sont pas accessibles à tout le monde dans la province.

Logement et soutien

Selon les parents participant aux groupes de discussion, le logement est un besoin crucial. Comme nous l'avons noté, les parents ont qualifié la situation de «*dossier d'aide sociale*» mais, comme les TSA constituent un handicap, ils ont estimé qu'il fallait le traiter différemment. Il doit exister des situations de vie où les personnes du spectre sont prises en charge, comme dans une maison, et où elles peuvent être aussi engagées et indépendantes que possible. Comme l'a dit un parent: «*C'est un problème de personnes âgées, de femme, d'invalidité!*». **L'opinion unanime nous a été exprimée qu'un cadre institutionnel tel que Restigouche n'est pas une solution acceptable.**

Les parents d'adultes autistes adultes ayant des diagnostics graves et complexes étaient davantage axés sur la nécessité d'un logement **adapté (et à long terme) soutenu par la communauté** que tout autre groupe. Les participants ont indiqué que le manque d'options en matière de logement pour les adultes de cette population est inacceptable et qu'il doit exister diverses options de logement pour ces personnes. Les discussions ont clairement montré que les options de logement doivent être composées de personnes bien formées, capables de fournir des conditions de vie intéressantes à différents niveaux de soutien. Il était frappant de constater que les différentes familles de nos groupes de discussion avaient des arrangements très différents. Par exemple, une famille a mis en place sa propre équipe privée de prestataires de soins travaillant à domicile. Grâce au financement du DSD, une autre famille a employé de nombreux travailleurs de soutien, de sorte que le nombre d'heures de soins dont la famille est responsable est gérable. Cependant, cette famille a également signalé que la plupart de leurs aides avaient peu ou pas de formation et qu'il y avait une forte rotation du personnel. Un autre exemple encore est celui d'une mère célibataire dont l'enfant autiste adulte a des problèmes de comportement extrêmement complexes et qui n'a aucun conseil professionnel et ne bénéficie que d'une assistance minimale.

Les parents ont évoqué la nécessité de disposer de logements adéquats, situés assez près du lieu de résidence des familles, afin de maintenir les liens et le soutien de la communauté. Il existe un besoin de multiples options de logement et de niveaux de soutien en raison du large éventail de besoins individuels. Le logement devrait être inclus au cœur de nos communautés et les programmes associés devraient être conçus pour favoriser autant que possible l'engagement. Les conditions de vie devraient inclure des possibilités de développement des compétences dans le but d'accroître les compétences de la vie autonome, car l'apprentissage devrait être une entreprise de toute une vie qui se poursuivra au-delà de l'expérience scolaire traditionnelle. Pour que le programme de logement réussisse, le personnel doit être bien formé en autisme et suffisamment rémunéré pour le travail difficile et précieux qu'il accomplira.

Certains défenseurs ont spéculé sur plusieurs possibilités novatrices, telles que la création d'un centre d'habitation grâce à la collaboration avec Habitat pour l'humanité pour construire un ou plusieurs bâtiments et la mise en place d'un service de consultation pour l'autisme similaire au modèle proposé par le Programme extra-mural. Un certain nombre de familles ont néanmoins exprimé leur soutien à la proposition de village en 2015. Le soutien apporté à cette proposition démontre la nécessité de services globaux pour les soins aux adultes autistes. Vous pouvez lire cet article à l'adresse Internet suivante:

<http://nebula.wsimg.com/4d4422cdc17638d4e1d2b99341be9805?AccessKeyId=3053CB106567546B7F10&disposition=0&alloworigin=1>

Logements existant

Les établissements de logement pour adultes de la province comprennent des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux. Les modèles de logement, les options futures possibles et les logements existants au Nouveau-Brunswick sont discutés plus en détail à l'annexe B. Les deux options offrent un logement aux personnes âgées et, dans certains cas, aux adultes. Nous supposons que la plupart des adultes du spectre ne vivent pas dans des maisons de retraite, mais nous avons entendu parler de personnes vivant dans des logements réservés à l'autisme à Tracadie. La résidence communautaire Line Ferguson à Tracadie sert des hommes adultes atteints d'autisme et présentant de graves problèmes de comportement, dont certains ont d'abord été placés dans un établissement psychiatrique (voir l'annexe B).

Il existe plus de 400 foyers de soins spéciaux gérés par DSD dans toute la province et financés par DSD (voir l'annexe B).

À l'heure actuelle, nous ne savons pas combien d'adultes sur le spectre reçoivent un logement au Nouveau-Brunswick. De nombreux établissements sont décrits comme offrant des soins de longue durée aux personnes âgées; Cependant, les participants ont exprimé leurs inquiétudes quant à la nécessité d'un hébergement à long terme pour les adultes autistes qui ne sont pas encore des personnes âgées.

La province dispose d'évaluations et de critères d'admissibilité normalisés qui garantissent que tous les adultes ayant des besoins à long terme ont le même accès aux services dont ils ont besoin. Une évaluation similaire pourrait être réalisée pour déterminer le niveau de soins ou le type de soutien au logement requis pour un adulte autiste. Le DSD définit quatre niveaux de soins pour les clients admis dans des logements approuvés, du niveau 1 (généralement mobile mais nécessite une supervision 24h/24) au niveau 4 (nécessite des soins 24 heures sur 24 en raison de difficultés cognitives et/ou comportementales). Ceci est discuté plus loin dans l'annexe B.

Il existe de nombreuses autres formes d'aide au logement dans la province, mais elles ne sont pas spécifiquement destinées aux personnes atteintes d'autisme (voir l'annexe B). Les niveaux de formation du personnel et son engagement à offrir une vie de participation significative aux autistes sont un élément essentiel à prendre en compte par de nombreux défenseurs avec qui nous sommes entretenus. Cependant, nous devons examiner toutes les formes de logement qui fonctionnent. Les quelques exemples ci-dessus montrent qu'il y a déjà eu de nombreuses solutions créatives et qu'avec la détermination et les ressources nécessaires, notre province peut s'unir pour créer des solutions plus efficaces pour nos familles et les personnes de notre spectre.

Soins de relève, programmes de jour et mentorat

Les services de relève sont un autre sujet pour lequel la plupart des parents ont exprimé le souhait d'augmenter les possibilités et de faciliter leur accès. Les parents nous ont appris qu'il est presque impossible d'obtenir des soins de relève et qu'il existe un financement très limité pour ceux qui sont en mesure de les acquérir. Nous avons également appris que le personnel disponible pour assumer ces rôles n'avait pratiquement aucune formation en autisme et que le taux de roulement du personnel était très élevé. Bien qu'il y ait toujours des exceptions, c'est le tableau qui s'applique à la plupart des familles de notre province.

Les parents disent qu'il est difficile de trouver une correspondance entre les professionnels des soins de relève et les adultes ayant besoin de ce service. Les services de relève doivent être profitable à chaque individu et ne pas rendre les soins futurs plus difficiles. Pour cette raison, il est impératif que les travailleurs soient bien formés et supervisés.

Les soins de relève peuvent prendre la forme de programmes de jour. Nous avons souvent entendu parler de demandes de programmes de jour, alors que 38 organismes fournissent de tels services dans le cadre du programme ADAPT, nous informant que tout le monde n'a pas accès à ces services.

- Voici un exemple typique de parents qui ont un enfant non verbal de 38 ans ayant de grands besoins. La mère assure tous les soins de l'adulte. Ce qu'elle voudrait, c'est avoir du personnel qualifié en soins de relève. La mère n'a pas été en mesure de placer son fils de 38 ans dans l'un des organismes financés par ADAPT, qui aurait fourni des soins de relève pendant la journée.
- Un autre parent d'un jeune adolescent demandant un programme de jour a dit; *«Lorsque notre [enfant] aura 21 ans, nous souhaiterions un programme de jour enrichissant qui permettrait à [notre enfant] d'être à l'extérieur de la maison, dans un environnement social, pour des journées entières ou partielles au cours de la semaine. Nous serons des personnes du troisième âge lorsque [notre enfant] aura 21 ans. Par conséquent, nous ne pourrions probablement pas aider autant que nous le faisons actuellement. Aucun autre membre de la famille n'habite au Nouveau-Brunswick. »*

Ces exemples expriment clairement le besoin de programmes de jour accessibles et l'urgence que de nombreux parents ressentent lorsqu'ils voient le point de rupture lorsque les soins de jour et / ou à temps plein ne sont plus possibles.

Dans les communautés rurales, nous avons entendu dire qu'il y avait un besoin de mentors comme Grand Frères, Grandes Sœurs (*Big Brothers Big Sisters*), mais il est difficile de les trouver dans ces régions car il n'y a pas de financement. Le mentorat peut aider les jeunes adultes à développer des compétences sociales et professionnelles et peut constituer une personne qui les guidera dans la vie quotidienne. Ce sujet du mentorat a été abordé lors de nombreuses sessions. Un parent a déclaré qu'«un soutien est nécessaire pour passer d'une phase d'emploi à une autre ou d'un trimestre à l'autre». Ce parent a également indiqué qu'«dans le Maine, chaque enfant ou adulte se voit attribuer un avocat qui l'aide à quelles que soient les ressources nécessaires ». Quelqu'un dans ce type de rôle de mentorat améliorerait également la capacité de navigation dans le système.

Pratiquement tous les parents ont exprimé le besoin de services de relève de relève compétents, formés et abordables.

Adultes autistes sans déficience intellectuelle

Les participants de ce groupe ont identifié un certain nombre de problèmes quelque peu uniques. Les adultes autistes sans déficience intellectuelle peuvent être exclus des services destinés aux personnes autistes, tels que les programmes ADAPT, en raison de leur capacité intellectuelle moyenne ou supérieure à la moyenne. Cependant, l'autisme est une déficience, indépendamment de la capacité cognitive. Les adultes autistes sans déficience intellectuelle peuvent tout de même faire face à un handicap social important. L'un des parents a expliqué que son fils avait besoin d'un soutien transitoire lorsqu'il se présentait à un nouvel emploi ou à une nouvelle situation. *«Il a besoin d'un travail adapté à ses capacités. Il sait qu'il a un diagnostic, mais il sait aussi qu'il peut mener une vie normale et être relativement indépendant. Il est cependant très crédule et a besoin d'aide à l'école pour apprendre les aptitudes sociales qui pourraient l'aider à faire face aux intimidations et à renforcer ses amitiés. En ce sens, il a eu besoin d'un soutien transitoire tout au long de son adolescence, mais maintenant qu'il est adulte, il n'y a plus rien en termes de soutien.»*

Un autre parent a expliqué que l'écart entre l'école secondaire et l'université était énorme. Nous avons qualifié cette lacune de «*zone grise*». Elle a déclaré que son fils avait du mal à s'intégrer à l'université malgré la préparation qu'ils avaient préparée. Il était stressé tous les jours à l'école et les autres étudiants n'étaient pas toujours gentils avec lui. Il a demandé des aménagements pour son TSA, mais le collège n'avait pas de personnel formé pour le mettre en œuvre. Ses parents ont essayé de le laisser faire ses études tout seul, mais il n'a pas réussi sans soutien.

Une auto-représentants a souligné que *«les universités et les collèges devraient être plus sensibilisés à l'autisme»*, tandis qu'un autre a précisé qu'ils avaient besoin d'accommodements mineurs, tels que plus de temps pour effectuer les tests. Dans un autre cas, on nous a dit qu'un étudiant n'avait pas d'équipe préparant l'étudiant ou travaillant avec le collègue. Cet étudiant s'est malheureusement retiré au premier trimestre en raison d'une anxiété intense.

Les parents ont déclaré que le système collégial devait former le personnel aux rudiments de l'autisme afin qu'il puisse être flexible et apporter les adaptations nécessaires aux élèves. Chaque étudiant doit avoir un plan spécifique pour s'assurer que le soutien et les aménagements nécessaires sont en place avant son arrivée sur le campus pour commencer ses études, y compris la formation et l'orientation des instructeurs et du personnel susceptibles d'entrer en contact avec l'étudiant autiste. Ce type de préparation est connu pour se produire dans certains collèges et universités, à condition que l'étudiant soit disposé à se divulguer.

Un autre parent a déclaré que les établissements d'enseignement du Nouveau-Brunswick n'avait pas fourni à son enfant l'aide nécessaire, telle que l'accès à un preneur de notes. L'université l'a informée que les étudiants doivent se révéler eux-mêmes à leur enseignant qu'ils ont un handicap. Cependant, beaucoup ne peuvent se révéler, en partie à cause de leur handicap. Dans ces cas, lorsqu'une personne est mal à l'aise de divulguer son handicap, peut-être qu'une plus grande attention accordée aux universitaires fonctionnels à l'école aurait pu empêcher certains des résultats négatifs. Ce sont les

types de limitations qui peuvent empêcher un programme de réussir. Comme l'a expliqué un des parents, leur enfant [d'âge adulte] a un «niveau de fonctionnement élevé», mais il n'existe pas de financement ni de services adéquats pour renforcer les atouts de leur enfant et l'aider à devenir autonome et capable de travailler.

Si un soutien adéquat avait été mis en place, chacune de ces personnes aurait pu réussir à l'école, au travail et dans les activités sociales. Un soutien pour la transition au collège est nécessaire et doit être équitable dans toute la province.

Bien que bon nombre des questions soulevées concernant les services destinés aux adultes autistes soient similaires dans tous les groupes (parents, fournisseurs de services / professionnels et auto-représentants), plusieurs sujets ont été soulevés par des auto-représentants qui n'ont pas été abordés par d'autres groupes. Vous trouverez ci-dessous une liste des préoccupations importantes notées par ce groupe:

- Manque de possibilités de loisirs (par exemple, des événements adaptés aux autistes, tels que des événements sensoriels adaptés aux adultes).
- Considérations juridiques / cadre législatif actuel (par exemple, mise à jour des lois sur la tutelle; lois sur le salaire minimum; formation des policiers et des agents de la GRC)
- Santé physique / accès à des soins médicaux appropriés (par exemple, éducation du personnel hospitalier, élimination du licenciement des symptômes dû au diagnostic de TSA; médecins de famille répondant aux besoins d'un adulte autiste)
- Récit / stigmatisation de l'autisme (donner une voix aux autistes pour façonner le récit de l'autisme)
- Leadership / partenariat autistique («Rien à propos de nous, sans nous» est un slogan nécessaire dans les affaires de justice pour personnes handicapées; voir l'Annexe C pour plus d'informations).

Le projet CONNECT (annexe A) contient de plus amples informations sur les besoins uniques en services exprimés par les adultes autistes des provinces maritimes.

Participation des auto-représentants

La participation des auto-représentants n'était pas aussi importante que nous l'aurions souhaité. De façon anecdotique, nous avons entendu dire que de nombreux auto-représentants ont eu du mal à participer aux groupes de discussion. Bien que des propositions écrites et des appels téléphoniques individuels aient été proposés à titre de solutions de rechange, ces méthodes n'ont pas réussi à engager pleinement les auto-représentants.

Pour impliquer davantage ces personnes dans le dialogue sur les services destinés aux adultes autistes, nous suggérons d'inclure des défenseurs autistes de l'autisme dans toutes les phases des efforts futurs.

Problème des transport

Le transport aurait été un défi pour les familles et les auto-représentants. Nous avons entendu cela à la fois de familles vivant dans des zones rurales et dans des banlieues. L'absence de moyens de transport abordables constitue un obstacle pour les auto-représentants et les autres personnes du spectre des activités, notamment l'obtention d'un emploi. Même pour accéder à notre propre site *Autism Connections Fredericton* sur Lincoln Road à Fredericton, il n'y a pas d'autobus les week-ends et les soirs et un trajet en taxi coûte 25 \$ par trajet depuis le centre-ville de Fredericton. C'est un coût que la plupart des familles ou des adultes autistes ne peuvent ou ne veulent pas payer pour que plusieurs membres de la famille se rendent à un événement. Dans certaines zones rurales, il n'y a aucun bus ou taxi. Le personnel de la plupart des centres de ressources provinciaux attribue la faible participation aux événements à la difficulté du transport insuffisant. Ils ont estimé qu'une approche créative et réfléchie était nécessaire pour résoudre ce problème.

Planification successorale

La planification à venir est essentielle pour tout le monde et particulièrement pour les familles ayant un membre du spectre. Plusieurs parents se sont inquiétés de la prise en charge de leurs enfants après leur décès, nous expliquant qu'ils craignaient de ne pas être présents *«pour toujours»*. Ils voient un défi en matière de planification successorale lorsqu'ils n'ont pas de chemin clair pour assurer leur subsistance. Ils craignent également que les coûts supplémentaires engendrés ne leur permettent d'économiser une vie.

Un certain nombre de mesures peuvent être prises pour assurer l'avenir financier des adultes autistes et certains parents ont pu discuter de leurs approches uniques. La plupart des parents ont toutefois reconnu qu'ils n'avaient pas suffisamment planifié. De nombreuses personnes du spectre peuvent ne pas être en mesure d'obtenir ou de conserver un emploi (à plein temps ou à temps partiel) et certaines peuvent ne jamais travailler du tout. Les taux de chômage parmi les personnes du spectre sont extrêmement élevés. Par conséquent, il est peu probable qu'ils aient un régime de retraite, ce qui serait crucial après le décès des parents. Il est clairement nécessaire de veiller à ce que les familles bénéficient d'une assistance pour élaborer un plan détaillé.

Un parent a décrit une approche qu'il considère assez réussie. Cette famille a un enfant à la fin de la vingtaine diagnostiqué il y a environ 25 ans. Le jeune adulte bénéficie du soutien de Développement social dans le cadre du programme *Adultes pris en charge* et d'un assistant social. Grâce au programme ADAPT, ce jeune adulte vit dans un logement subventionné. Le jeune adulte n'a pas d'amis du même âge que les aides familiaux rémunérés, mais tous les besoins de ce dernier sont satisfaits, car le parent a été un ardent défenseur du droit. Le jeune adulte possède un REEI du gouvernement fédéral et a déjà économisé plus de 50 000 \$ grâce aux efforts des parents. Les parents ont la chance d'avoir un bon travail et toutes les prestations du jeune adulte sont versées dans le cadre de leurs programmes. Par l'intermédiaire de l'Agence du revenu du Canada, ils ont pris des dispositions pour accorder à ce jeune adulte un statut d'invalidité permanente. Cependant, la plupart des familles n'ont ni les connaissances, ni les compétences, ni les moyens de faire ce que ce parent a fait. Avec une navigabilité accrue dans le système, davantage de parents seraient en mesure de prendre en charge et de planifier l'avenir de leurs enfants.

Différences régionales

Les participants à la tournée des services aux adultes n'ont pas différé de leur préoccupation quant à la nécessité de remédier aux carences des modèles de service, d'améliorer la compréhension de l'autisme et d'accroître l'accès à des options et à des soutiens abordables et centrés sur la personne.

Compte tenu de la mixité rurale et urbaine au Nouveau-Brunswick, il n'était pas surprenant d'entendre certaines différences dans les services disponibles, notamment la cohérence de l'accès, la disponibilité et la qualité dans l'ensemble de la province. La partie nord de la province présentait la plus grande variance en matière de services disponibles, à la différence des centres urbains du sud du Nouveau-Brunswick. Cela peut s'expliquer en partie par la distance qui les sépare des grands centres urbains et de la plus petite population du nord. L'isolement géographique dans certaines régions a également été un facteur clé pour résoudre des problèmes tels que le transport et l'emploi.

La grande variance de la population entre les régions a rendu difficile la tâche de suivre les tendances, mais les principaux problèmes ont été constants tout au long de la tournée. Le désir d'une réponse communautaire à des besoins complexes était la recommandation la plus fréquente parmi toutes les régions. Il a été reconnu que certains services cliniques n'étaient disponibles que dans les grands centres urbains (Fredericton, Moncton et Saint John) et que les temps d'attente étaient plus longs dans les zones rurales.

Certains services de soutien aux adultes, tels que le réseau ADAPT, sont en place dans toute la province et le soutien de la communauté à ce service est très fort et largement apprécié. Cependant, les possibilités d'emploi après la formation font défaut dans toutes les communautés et plus encore dans les régions rurales de la province. De nombreux participants ont également estimé que les programmes et les services offerts ne portaient pas sur l'autisme et qu'il était possible d'en faire plus pour éduquer les équipes de programmes et les employeurs afin de mieux comprendre les TSA.

Les adultes et les familles ont du mal à naviguer dans des systèmes complexes et il est souvent frustrant de trouver des supports adaptés à des besoins individuels plus spécifiques. Des termes tels que «avoir la main» ont été utilisés pour décrire à quoi ressemblerait un meilleur modèle de service. Il s'agissait d'une préoccupation plus urgente dans de nombreuses régions rurales de la province où les services de soutien sont déjà rares.

La question des soins de relève est pertinente dans toutes les régions de la province, mais elle est souvent plus aiguë dans les régions rurales et plus isolées sur le plan géographique, où le transport et l'accès à des travailleurs de relève qualifiés posent d'énormes problèmes. Ce problème est également aggravé lorsque nous essayons de trouver des services communautaires tels que des programmes de jour ou des activités pour faire sortir les personnes de chez elles et les faire entrer dans la communauté. L'isolement est un problème majeur pour de nombreuses familles, en particulier dans les zones rurales.

Bien que chaque région de notre province diffère en taille et en accès aux services cliniques, il était clair que la plupart des problèmes étaient similaires en termes de réponse et de considération.

Rôle des centres de ressources en autisme

Le NBAARC est un réseau de 11 centres de ressources communautaires sur l'autisme. Les centres sont situés de manière stratégique dans toutes les régions de la province, desservant à la fois les communautés rurales et urbaines. Dans la proposition relative à la tournée des services aux adultes, les centres ont été identifiés comme les points de contact pour accueillir chacune des consultations régionales. Les centres ont activement recruté des participants, ont trouvé un espace de réunion adéquat et ont contribué à promouvoir la tournée dans leurs régions respectives. Dans le cadre de la visite, les directeurs exécutifs de chaque centre ont été invités à participer et à répondre à la même question posée aux autres participants. Une question supplémentaire a été posée: *«Où les centres de ressources en autisme peuvent-ils aider à répondre au besoin de services pour adultes améliorés, abordables et accessibles?»* collaboration avec d'autres acteurs communautaires clés.

Chaque centre de ressources en autisme reçoit une subvention annuelle de 43 150\$ dollars du ministère de la Santé. Chaque centre reçoit le même montant de subvention et le montant annuel n'a pas augmenté depuis de nombreuses années. Ce niveau de soutien financier est essentiel, mais dans la plupart des centres, il est insuffisant pour exploiter les centres. Dans la plupart des cas, les budgets de fonctionnement annuels dépassent plusieurs fois cette base de soutien. Par conséquent, il faut beaucoup de temps, d'efforts et d'énergie pour obtenir des ressources supplémentaires, principalement par le biais d'une collecte de fonds. C'est un défi important.

Un des directeurs exécutifs a commenté par écrit:

«Je suis directeur du centre de ressources en autisme depuis (plusieurs années) et je peux vous assurer qu'il n'y a pas de réponse simple et unique à la question de la satisfaction des besoins en services des adultes. Le spectre de l'autisme est tellement vaste que les besoins diffèrent d'un individu à l'autre. S'il y a un "mot clé" à utiliser ici, ce seront des services et un soutien "individualisés". »

«À l'heure actuelle, dans notre province, la responsabilité de coordonner le niveau de soutien pour les adultes de tous les niveaux est laissée à la responsabilité des familles et des individus. Les familles effectuent des recherches en silo et cherchent désespérément des services pour soutenir leur enfant adulte. Ces familles vieillissent également et ont parfois des problèmes de santé. »

Questions clés pour les centres de ressources en autisme:

1. **Manque de financement pour fournir des services et des programmes améliorés.** Il n'y a pas de baguette magique ou de solution simple pour ce défi. La majorité des centres travaillent aussi efficacement que possible et luttent encore financièrement pour maintenir les niveaux de service actuels tout en essayant de répondre aux besoins croissants d'assistance et de navigation. Le modèle actuel d'aide au financement devrait être revu.
2. **Manque de formation pour le personnel.** Le taux de roulement du personnel des centres est généralement extrêmement élevé (à quelques exceptions près) et il n'existe aucun programme de formation officiel pour aider les directeurs exécutifs à utiliser au mieux leurs capacités et leurs capacités.
3. **Manque de connaissances clés concernant les programmes, services et options communautaires et gouvernementaux.** La navigation est une préoccupation majeure des centres en tant que points de contact pour les ressources et l'information. Les informations juste à temps concernant les programmes, les services, l'admissibilité et l'accès sont des considérations clés.
4. **Coordination entre les centres.** En 2017, les centres provinciaux de l'autisme ont créé un organisme provincial incorporé qui devrait aboutir à davantage de collaboration, de partage des ressources et de communication entre les centres.
5. **Fatigue des donateurs.** Le secteur sans but lucratif souffre souvent de la fatigue des donateurs. La collecte de fonds est une partie tellement importante des tâches des directeurs exécutifs à laquelle chaque centre est confronté. Ceux qui vivent dans des communautés plus rurales font face à un défi supplémentaire: trouver des entreprises, des fondations et des groupes de services pour soutenir leurs efforts.
6. **Transport et isolement du service.** Bien qu'il existe 11 centres, ils desservent une très grande zone et cela crée une variété de problèmes pour les familles et les personnes qui souhaitent se rendre à destination et en provenance des centres. Soit ils utilisent un véhicule personnel (nombre d'entre eux n'ont pas cette option), des transports en commun (souvent avec des horaires et des itinéraires difficiles) ou d'autres moyens de transport.
7. **Beaucoup trop peu de services pour adultes.** La tournée des services aux adultes a permis de mettre en évidence le manque important de programmes, de soutien par les pairs ou d'autres services sociaux essentiels fournis aux adultes dans les centres. Il y avait un désir écrasant d'amélioration dans ce domaine, mais pas sans soutien supplémentaire - pas seulement un soutien financier, mais également un soutien des bénévoles et des partenaires communautaires.
8. **Ressources humaines limitées.** Les bas salaires et la rémunération avec peu ou pas d'avantages sociaux sont des facteurs clés de la forte rotation du personnel des centres. Les conditions de travail sont difficiles à améliorer sans un soutien supplémentaire de la part du personnel, mais les budgets ne permettent pas de croissance. Cela crée des problèmes dans le développement de programmes et de supervision supplémentaires.

Un des directeurs exécutifs a partagé le commentaire suivant:

«En tant qu'individu, je suis inquiet et sur le point de m'épuiser, de me sentir dépassé au quotidien. Le besoin de services individualisés et de mesures de soutien pour les adultes de tout le spectre augmente à mesure que notre population vieillit et je pense que nous ne sommes pas préparés en tant que centres pour faire face aux tendances émergentes et aux nouveaux défis qu'ils apportent. La communauté est forte et résiliente, mais en même temps, elle n'est pas connectée d'une manière qui sera nécessaire à l'avenir. Je crois que nous pouvons prendre des mesures pour améliorer les services et le soutien, mais il faudra de nouvelles approches et de nouveaux modèles pour réussir. Mêmes approches, les mêmes résultats ne fonctionnent tout simplement pas! Il est temps d'apporter des changements significatifs et positifs. »

La capacité de chaque centre diffère. Par conséquent, il n'existe pas de solution «unique». Chaque centre est unique dans ses capacités et capacités d'élargir la programmation et les services à la population adulte et le financement devrait en tenir compte. Actuellement, très peu de programmes sont coordonnés par les centres. La création d'une association provinciale est une première étape importante qui facilitera notamment le partage de l'information et des ressources. Le réseau de centres de ressources en autisme du NBAARC a le potentiel de répondre aux préoccupations exprimées par les familles et les personnes en tournée si les ressources appropriées sont fournies.

Naviguer "la falaise": passer à l'action

Dans cette section du rapport, nous, les auteurs, avons résumé certains des domaines clés que les participants ont identifiés comme prioritaires pour l'amélioration des services. Nous avons élaboré la liste de recommandations suivante basée sur le résumé de «ce que nous avons entendu» des participants. Les recommandations ne sont pas exhaustives mais sont censées être un catalyseur pour l'amélioration des services en mettant l'accent sur les besoins des adultes autistes. Les auteurs doivent noter que les recommandations nécessitent davantage de consultation et d'apport des principales parties prenantes afin de s'assurer que leur voix fait partie de toute amélioration proposée du service.

Résumé

La tournée provinciale a été une formidable occasion pour les familles, les fournisseurs de services et les auto-représentants de faire part de leurs préoccupations et de leurs expériences personnelles concernant l'accès aux services pour adultes du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Nouveau-Brunswick. Il est important d'en apprendre davantage sur l'état des services pour adultes au Nouveau-Brunswick, car il existe un écart entre les services disponibles pendant l'enfance et ceux disponibles pour les adultes autistes. Un participant a expliqué qu'il «on avait l'impression d'être tombés d'une falaise lorsque notre fils a quitté l'école.»

Les auto-représentants qui ont participé à l'étude ont clairement indiqué qu'ils souhaitaient faire partie des décisions en cours qui affectent leur vie et ont cité de nombreuses inégalités dans le système actuel pour les adultes du spectre. Les participants ont clairement souligné la nécessité de mettre davantage l'accent sur les services destinés aux adultes, qui sont fondés sur les besoins distincts de chaque individu.

La transition vers l'âge adulte peut être complexe et nécessite une préparation et un soutien améliorés de la part des fournisseurs de services ainsi que de divers ministères. Au-delà des premières années de l'âge adulte, de nombreuses préoccupations sont centrées sur ce qui arrivera à un adulte autiste lorsque ses parents sont trop âgés pour continuer à fournir des soins. Bien que ce rapport ait été financé par le ministère du Développement social, d'autres ministères ont été identifiés par les participants et sont référencés le cas échéant. Idéalement, les actions futures basées sur les recommandations de ce rapport ne réduiront pas seulement les coûts des services, mais réorienteront les fonds vers de meilleures utilisations avec des résultats mesurables.

Des changements mesurables dans le domaine des services aux adultes (à savoir, accès à différents niveaux de logement avec services de soutien et amélioration des possibilités d'emploi) nécessiteront davantage de collaboration et de partage des ressources, ainsi qu'un renforcement des compétences dans le domaine de l'autisme. Ce rapport appelle plusieurs organisations de soutien et ministères à prendre des mesures pour répondre aux besoins exprimés lors de la tournée. Les principales parties prenantes devront travailler en collaboration afin de développer de meilleurs services et de passer d'un rapport à un niveau amélioré d'options fournies. Selon notre expérience, les communautés autistes du Nouveau-Brunswick ont tendance à fonctionner de manière autonome. La collaboration et le partenariat ne sont pas aussi forts qu'ils pourraient l'être pour promouvoir et soutenir des stratégies de changement et des services améliorés.

Plusieurs thèmes sont ressortis des informations fournies par les auto-représentants, les défenseurs, les membres de la famille et les fournisseurs de services du Nouveau-Brunswick ayant participé à cette étude. Le résumé ci-dessous comprend un certain nombre de préoccupations, qui reflètent l'expérience actuelle des adultes atteints d'autisme (expliquées plus en détail dans la section Ce que nous avons entendu de ce rapport). Les thèmes ne sont pas listés par ordre de priorité. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle met en évidence les principaux thèmes identifiés lors des groupes de discussion et les soumissions écrites des personnes ayant participé à la tournée des services aux adultes:

- Difficulté avec la navigation du système et l'obtention d'informations sur les services d'autisme
- Transition de l'école au marché du travail et à la communauté
- Nécessité d'une formation appropriée et systématiquement disponible sur l'autisme et les problèmes complexes pertinents rencontrés par toutes les parties prenantes du service
- Manque de services gouvernementaux pour soutenir les adultes autistes
- Accès aux services de santé mentale
- Soutien individualisé et axé sur la communauté à domicile ou dans un environnement semblable à celui de la maison
- services de relève et programmes communautaires
- Hébergement de soutien pour adultes autistes sans déficience intellectuelle
- Accès à des transports abordables et accessibles
- Engagement des auto-représentants
- planification successorale

Actions recommandé

Vous trouverez ci-dessous un résumé des problèmes abordés dans le rapport (soulignés ci-dessus) et des recommandations éclairées que les auteurs ont formulées après avoir recueilli tous les commentaires des participants. Comme indiqué dans le formulaire de consentement, les auteurs du rapport ont fait de leur mieux pour résumer les besoins en soutien gouvernemental exprimés par les participants. Chaque recommandation d'action nécessitera une collaboration et, dans certains cas, des modifications de la politique, du financement et des stratégies.

Planification: La prestation de services à toutes les personnes atteintes d'autisme est une tâche ardue. Avec un taux d'incidence de 1 sur 66 (selon le rapport du Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (NASS) de 2018), il ne fait aucun doute que des milliers de personnes au Nouveau-Brunswick ont besoin d'un certain soutien. Le spectre est large et diversifié. Une planification exhaustive est nécessaire pour de nombreux aspects de la prestation de services, notamment le développement de nouveaux services, la coordination des services existants, l'établissement des priorités pour la prestation des services, l'établissement d'objectifs à long terme et l'établissement de normes pour la prestation des services.

RECOMMANDATION 1: Le Nouveau-Brunswick a besoin d'une **stratégie provinciale globale** pour les adultes autistes. Nous recommandons qu'une telle stratégie soit élaborée avec une politique sur les questions abordées dans le présent rapport.

Consultation des intervenants de l'autisme: pour que la planification soit efficace, les planificateurs doivent bien connaître l'autisme et avoir l'expérience des besoins en matière de prestation de services pour ce groupe. Nous avons besoin de l'information de personnes du spectre, de parents, de représentants gouvernementaux, d'organisations non gouvernementales impliquées dans les services d'autisme et de professionnels de divers domaines (éducation, médecine, ergothérapie, psychologie et orthophonie).

RECOMMANDATION 2: Nous recommandons la création d'un **comité consultatif** qui se réunirait plusieurs fois par an pour superviser et appliquer une stratégie provinciale relative à l'autisme, ainsi que pour recommander en permanence des changements. Le comité devrait être composé de parties prenantes de l'autisme et des ministères concernés. Un ministère gouvernemental devrait être choisi et ce mécanisme mis en place dès que possible.

Navigation: Nous avons souvent entendu des familles ou des auto-représentants qui n'étaient pas au courant des services actuellement disponibles ou qui éprouvaient des difficultés importantes à obtenir l'accès aux services. Malgré la disponibilité de divers guides de ressources et d'informations sur les sites Web gouvernementaux et d'autres outils de navigation de l'ANBIC, les services n'ont souvent pas été identifiés ni utilisés. Il est clair que des changements sont nécessaires pour permettre aux familles et aux auto-représentants de naviguer plus facilement et d'avoir accès aux services disponibles. Des équipes de soutien communautaire collaboratives, interprofessionnelles et communautaires constitueraient également une ressource précieuse pour guider les familles et les auto-représentants. En effet, les 11 centres de ressources devraient être mieux utilisés comme première étape pour les familles ou les individus après avoir reçu un diagnostic de TSA, en particulier à l'âge adulte. Avec les ressources appropriées et un accès à des connaissances spécialisées, les centres devraient être en mesure de fournir une oreille compréhensive et des informations pertinentes et complètes sur les options et les ressources.

RECOMMANDATION 3: La navigation dans les options de services pour adultes doit être considérée comme une opportunité essentielle pour le gouvernement et les fournisseurs de services d'améliorer l'accès général aux options actuelles destinées aux adultes et leur inclusion. Pour les utilisateurs du spectre et leurs familles, ils ont besoin **d'un lieu de rencontre avec des experts qualifiés pour répondre aux demandes de renseignements et répondre à des questions complexes**. Actuellement, il n'existe aucun service unifié de ce type axé sur l'autisme. Avec des ressources et une formation supplémentaires, nous pensons que les centres de ressources pourraient bien remplir ce rôle étant donné qu'ils fournissent déjà une partie de cette aide dans l'ensemble de la province.

Soutien transitoire et professionnel: un pourcentage élevé d'adultes autistes sont au chômage et la réduction du chômage des personnes du spectre serait une réalisation importante pour notre province. Une stratégie améliorée est nécessaire pour fournir une formation et un soutien continu aux jeunes autistes, ce qui permettra une transition réussie de l'école au travail et à la vie adulte. Les individus du spectre ont besoin de plus d'opportunités pour acquérir des compétences professionnelles et autres compétences de la vie. À cette initiative s'ajoute la nécessité de mobiliser et d'aider les employeurs à découvrir les avantages d'embaucher et de soutenir les employés du spectre.

L'une des principales conclusions du projet CONNECT (voir l'annexe A) est la nécessité de créer des services destinés aux adultes autistes, favorables à leur emploi et à leur indépendance. L'ANBIC a lancé un projet pilote à l'intention des élèves plus âgés du secondaire ayant d'importantes incapacités à la sortie du système scolaire. *Transition to Community* opère actuellement dans quatre écoles secondaires.

Nous suggérons également de soutenir et de promouvoir des programmes pour les employeurs tels que Ready, Willing and Able (une initiative financée par le gouvernement fédéral en partenariat avec l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique), qui aident les employeurs à embaucher des personnes handicapées. Nous pensons qu'il devrait être possible pour les centres existants financés par les activités, programmes et formation pour le développement des adultes (ADAPT) situés dans toute la province de dispenser cette formation. *Remarque: Un processus de réforme est en cours pour modifier l'orientation des agences ADAPT sur l'emploi dans la communauté. L'accès à un soutien individualisé de jour devrait être rendu possible par le biais du programme de soutien aux personnes handicapées.*

Les employeurs doivent travailler en partenariat avec les écoles pour améliorer la formation aux compétences de la vie pendant leurs études, avec la possibilité d'un placement supervisé pendant les heures d'école, afin que les élèves et leurs parents soient mieux préparés. Ces placements permettent: 1) aux étudiants d'acquérir des compétences pratiques précieuses; 2) permettre aux étudiants d'essayer divers stages pour connaître les types d'emplois qu'ils trouvent intéressants; et 3) la possibilité d'échouer et de recommencer dans un environnement sûr. Tous ces éléments sont importants car les étudiants autistes ont souvent du mal à apprendre les compétences de la vie et ne sont pas nécessairement exposés à la même diversité de choix de carrière et d'expériences que les étudiants sans autisme. En outre, ils peuvent être confrontés à de nombreux défis qui les rendent plus susceptibles d'avoir du mal à faire face aux exigences du travail. Ainsi, la capacité d'apprendre et de mettre en pratique ces compétences en milieu scolaire augmentera leurs chances de réussite en milieu de travail une fois qu'ils auront quitté l'école.

Nous avons entendu dire qu'il n'est pas rare qu'un employé du spectre soit embauché et qu'il reçoive une allocation de 2 \$ l'heure, ce qui, selon les participants, dévalorise la personne et son travail. Ce n'est pas une solution acceptable - les individus du spectre veulent un travail réel à un salaire réel. Dans le monde entier, de nombreuses entreprises souhaitent embaucher des personnes de tous les horizons, car les employeurs réalisent les avantages qu'ils peuvent apporter. Quelques exemples incluent Walgreens Pharmacy, Microsoft, Freddie Mac, Systèmes, Applications et Produits (SAP), Home Depot et Hewlett Packard en Australie.

RECOMMANDATION 4: Il est possible de relever les défis liés à la transition de l'école vers le lieu de travail en s'appuyant sur les infrastructures et les services existants. Il existe des programmes de «pré-emploi» (par exemple, le programme Ready, Willing and Able de l'ANBIC et de la Société Neil Squires) et ils peuvent être rendus plus accessibles en mettant l'accent sur les défis auxquels les adultes sont confrontés. Cette stratégie nécessitera une formation supplémentaire en autisme pour le personnel des organisations et des agences fournissant actuellement ces services.

Les services «Falaise»: nous avons été frappés par le fait que notre système offre une abondance de services de soutien tout au long de l'enfance, mais que ces services disparaissent un à un à l'âge adulte. Même le Programme de soutien aux personnes handicapées prend fin à 64 ans. Nous savons que les adultes autistes font face à des défis permanents qui continueront à avoir un impact sur leur vie et celle de leurs familles (par exemple, la communication, les soins personnels, les compétences professionnelles et les aptitudes à la vie quotidienne). Le système actuel ne dit pas que les enfants autistes deviennent des adultes autistes.

RECOMMANDATION 5: L'accès à des professionnels qualifiés et à un personnel correctement formé doit être une priorité et le gouvernement a un rôle clé à jouer pour veiller à ce que la qualité des services de soins et de soutien adéquats soit satisfaisante pour l'individu et les familles. Les personnes atteintes d'autisme ont besoin de services professionnels d'experts tout au long de leur vie. Nous suggérons donc que les professionnels soient encouragés à parler avec leurs clients du processus de transition. Par exemple, les médecins peuvent parler du processus de transfert des soins médicaux au système pour adultes, et de ce que cela implique, notamment si le consentement et la confidentialité sont transférés à l'adulte atteint de TSA ou si le parent / tuteur doit chercher à obtenir le pouvoir de avocat sur les soins médicaux. Les écoles peuvent s'assurer qu'il existe un plan de transition écrit pour chaque enfant atteint de TSA dans leur école.

L'idée d'une «équipe tertiaire» a été maintes fois évoquée par ceux qui ont participé au processus de consultation. Nous pensons qu'il est nécessaire de mettre sur pied une équipe d'autisme pour adultes aux soins tertiaires, analogue à l'équipe d'autisme pédiatrique actuelle du Centre de réadaptation Stan Cassidy (SCCR). Cette équipe pourrait consulter le personnel local et les cliniciens travaillant avec des adultes autistes. Un investissement dans l'expertise professionnelle nécessaire pour soutenir les nouvelles initiatives est nécessaire.

Éducation à l'autisme pour les fournisseurs de services : À maintes reprises, nous avons entendu dire que les parents et les auto-représentants rencontraient des employés au sein du gouvernement, du système de santé et des entreprises qui ne comprenaient pas le type de mesures d'adaptation nécessaires pour les personnes qu'ils servaient. Il est clair que nous devons promouvoir un niveau plus élevé d'éducation et de formation en matière d'autisme pour les fournisseurs de services et les employeurs, ainsi qu'un soutien accru pour un emploi réussi. L'accent mis sur les programmes de formation et d'éducation tient à la nécessité très claire d'avoir des normes très élevées pour le personnel occupant divers rôles - en particulier pour les personnes travaillant directement avec des adultes dans des domaines tels que les soins de relève ou le logement. S'agissant d'un thème clé abordé par les participants, les auteurs souhaitent fournir des informations de base sur les possibilités de formation existantes.

Avec un accès aux services mieux formé et cohérent, la fréquence et la gravité des situations de crise devraient être réduites et les dépenses globales consacrées aux services seraient moindres, car moins de personnes auraient besoin de soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Le DSP ne paie que 14 dollars de l'heure pour un travail très exigeant. En conséquence, le taux de roulement est très élevé. Ces économies financières à court terme prolongent et exacerbent les crises. Les salaires doivent être compétitifs, sinon le personnel bien formé partira ailleurs. Il existe clairement un problème d'équité salariale dans le domaine plus large. Par exemple, le personnel formé et expérimenté travaillant avec les services d'intervention préscolaire est très susceptible de passer à un emploi du système scolaire qui paie beaucoup plus un interventionniste préscolaire).

Plutôt que de fournir un montant fixe pour chaque adulte desservi, il devrait exister un mécanisme permettant aux familles et aux adultes d'obtenir les services dont ils ont besoin, et l'enveloppe de financement devrait être telle que les professionnels soient rémunérés à la mesure de leurs qualifications.

Autisme Nouvelle-Écosse a créé un apprentissage personnalisé et intégré pour les personnes qui travaillent avec et soutiennent les personnes atteintes de TSA. La création d'une entreprise semblable comme celle-ci au Nouveau-Brunswick serait bénéfique et répondrait à certains des besoins en formation spécialisée de ceux qui travaillent avec des personnes autistes. Cependant, nous pensons également que les universités et les collèges peuvent jouer un rôle dans la formation aux côtés des centres de ressources. Nous savons que les universités ont participé à la formation initiale dispensée dans les programmes préscolaires débutés en 2004 et qu'elles pourraient aider à former le personnel travaillant avec des adultes. Il est peut-être possible de faire participer des programmes tels que la communauté médicale de l'UNB à Saint John, les programmes de deuxième cycle en psychologie clinique de l'UNB et de l'Université de Moncton et le programme de formation continue de l'UNB.

RECOMMANDATION 6: Une stratégie d'éducation axée sur l'autisme est nécessaire avec les employés du gouvernement, les professionnels de la santé, les organismes communautaires, les employeurs et les établissements d'enseignement postsecondaire. La raison de cette recommandation est la nécessité très claire d'avoir des normes très élevées pour le personnel occupant divers rôles - en particulier dans des postes tels que le répit ou le logement. Le ministère de la Formation postsecondaire et du Travail pourrait aider à diriger cette stratégie et à dialoguer avec des partenaires communautaires ainsi que des experts en autisme et des défenseurs de l'autisme, afin de garantir une formation pertinente, fondée sur des preuves, à jour et centrée sur l'autisme. .

RECOMMANDATION 7: Les salaires du personnel d'appui devraient être concurrentiels pour que les habitants de notre province aient toujours accès à des personnes bien formées.

Accès aux services de l'autisme: Tous les participants à la visite des services aux adultes ont exprimé leur frustration face à l'accès aux services de soutien du gouvernement et d'autres fournisseurs de services. Il faut élaborer des stratégies axées sur la réduction des obstacles liés à l'accessibilité financière et à l'accès aux services gouvernementaux tels que les soins de santé mentale, le personnel qualifié pour les soins de relève, les pratiques équitables en matière d'emploi, l'emploi et le logement dans la communauté. Ces stratégies devraient inclure l'amélioration de l'éducation des prestataires de services.

RECOMMANDATION 8: Nous appuyons la proposition du Conseil du Premier ministre sur les personnes handicapées (PCD) de regrouper tous les services et programmes liés aux personnes handicapées dans une unité spécifique du ministère du Développement social. Il y aurait une nouvelle catégorie de clients connue sous le nom de *Programme de prestations d'invalidité* avec des politiques flexibles sur des sujets tels que la politique de la carte Santé, la vie assistée et les revenus d'emploi. Dans le cadre de ce programme, les employés devraient être formés à l'autisme et aux ressources disponibles pour soutenir les personnes atteintes d'autisme.

Accès aux services de santé mentale: Dans presque tous les groupes de discussion, nous avons appris qu'il existait un besoin urgent de services de santé mentale pour les personnes atteintes d'autisme, qui souffrent fréquemment de maladies concomitantes telles que l'anxiété, le trouble obsessionnel compulsif et la dépression. À l'heure actuelle, l'autisme est traité comme une condition d'exclusion empêchant la plupart des utilisateurs du spectre d'accéder à ce service financé par les fonds publics. Il n'y a pas d'autre option pratique que les professionnels de la pratique privée, qui sont hors de la portée financière de nombreuses familles et auto-représentants.

RECOMMANDATION 9: Les politiques pertinentes doivent être examinées, appliquées et des modifications doivent être apportées pour que les services de santé mentale ne soient pas exclusifs. Le ministère de la Santé est la principale agence gouvernementale chargée de superviser ces services. De toute évidence, il est nécessaire de former davantage de professionnels de la santé mentale - à la fois des possibilités de formation continue et d'encourager les universités locales à veiller à ce que les étudiants des services médicaux, infirmiers et de santé mentale reçoivent une formation adéquate sur la manière de fournir des services aux autistes.

Souci du bien-être lorsque les familles ne peuvent pas fournir de soutien: certains des moments les plus poignants sont survenus lorsque l'on a parlé à des parents dont l'enfant autiste avait d'autres diagnostics, notamment une déficience intellectuelle importante. Beaucoup de ces parents étaient très stressés et inquiets pour l'avenir à mesure qu'ils vieillissaient et réalisaient qu'il leur arriverait un moment où ils ne pourraient plus s'occuper de leurs enfants adultes autistes chez eux. Ils veulent continuer le plus longtemps possible tout en planifiant pour l'avenir, lorsqu'ils ne peuvent plus fournir le même niveau de soins.

RECOMMANDATION 10: Il est nécessaire d'explorer plusieurs modèles de vie en communauté assistée et il est clair que différents modèles seront nécessaires en fonction des besoins de l'individu. La clé consistera à fournir un personnel bien formé, appuyé par des professionnels compétents spécialisés dans les soins aux adultes. Il serait utile de disposer d'une liste du nombre et de l'emplacement de tous les établissements dans lesquels vivent des **adultes atteints de TSA**, ainsi que d'une ventilation par **niveau de soins**. Une telle liste aiderait le gouvernement à déterminer les niveaux actuels d'utilisation et les besoins et faciliterait la planification et le développement de nouvelles options de logement. La question la plus importante est de savoir si le personnel et la direction de ces foyers sont suffisamment formés pour offrir un soutien efficace aux clients atteints d'autisme. Nous ne disposons d'aucune information sur les normes de soins relatives à l'autisme. Les répondants, à juste titre, ont des normes élevées, non seulement pour les aspects physiques des soins, mais également pour les programmes de préparation à la vie active qui impliqueront pleinement les personnes prises en charge. Ils veulent que leurs enfants aient la meilleure qualité de vie possible. Les ressources et les modèles d'aide au logement sont traités plus en détail à l'annexe B.

Obstacles liés au transport: Très souvent, des opportunités d'emploi ou de loisirs ont été manquées en raison de l'incapacité de trouver un moyen de transport fiable et abordable. Bien que cette préoccupation soit particulièrement vraie en milieu rural, elle l'est aussi dans les grands centres urbains.

La PCD a constaté que certaines communautés avaient mis en place leur propre système de transport en commun spécialement conçu pour les personnes handicapées et les personnes âgées. Ces services sont souvent gérés par des bénévoles, ce qui leur permet de fonctionner de manière rentable. Cependant, même si les volontaires peuvent jouer un rôle supplémentaire en ce qui concerne les besoins en matière de transport, le transport est un service essentiel et compter sur des volontaires pour une fonction aussi importante n'est ni approprié ni durable.

L'Association pour l'intégration communautaire du Nouveau-Brunswick (ANBIC) a recommandé d'examiner le document intitulé «Mémoire sur l'accès des personnes handicapées au transport pour les personnes handicapées» du Réseau des cadres supérieurs des personnes handicapées du Nouveau-Brunswick (NBDEN) afin de bien comprendre les défis que le transport peut poser aux personnes du spectre. Recommandations pertinentes du rapport sur les transports de l'ANBIC:

- *«En partenariat avec les employeurs et les intervenants de la communauté, élaborer et mettre en œuvre des stratégies et des programmes de transport de l'emploi pour aider les personnes handicapées et les personnes confrontées à des obstacles de transport à obtenir et à conserver un emploi.»*
- *«Fournir un financement durable et un profil visible aux organisations de transport communautaire utilisant des chauffeurs bénévoles et veiller à ce que ces services soient accessibles. Explorez le recours à la technologie et aux partenariats de covoiturage et de covoiturage pour élargir les options de transport des personnes handicapées et des personnes ayant besoin de services de transport.»*

RECOMMANDATION 11: L'amélioration de l'accès aux options de transport communautaire abordables et accessibles nécessitera des changements de politique et la pleine participation des partenaires de la communauté. Des améliorations de l'accès au transport, de l'abordabilité et de la disponibilité peuvent être apportées, mais peuvent nécessiter des solutions créatives uniques à chaque environnement..

Centres de ressources en autisme: L'Association des centres de ressources en autisme du Nouveau-Brunswick (ANRACB) est un réseau de 11 centres de ressources en autisme au Nouveau-Brunswick, qui connaissent leur communauté et qui ont établi des appartenances à des personnes autistes qu'ils soutiennent. Ces centres sont actuellement sous-utilisés. Nous devons renforcer le rôle des centres communautaires de l'autisme en fournissant un soutien à la navigation aux adultes autistes et à leur famille, en proposant des programmes de jour, des soins de relève et en établissant des relations de collaboration avec d'autres organisations locales, régionales et nationales.

RECOMMANDATION 12: Le modèle de financement de ces centres de ressources en autisme doit être revu et des ressources accrues doivent être allouées pour faire de leur capacité de soutien à la communauté des adultes une priorité. Les centres, s'ils sont correctement pris en charge, peuvent contribuer à améliorer la navigation, l'accès aux ressources importantes, la programmation et l'assistance personnalisée.

RECOMMANDATION 13: Nous recommandons que les 11 centres de ressources en autisme de l'ARNANB soient éligibles au financement en fonction de la portée ou de la gamme des services et programmes proposés. Ce financement viendrait compléter la subvention de base que les centres reçoivent déjà.

Prochaines étapes

Le processus utilisé pour créer ce rapport a été construit autour du désir d'engager et d'écouter les participants, d'enregistrer leurs commentaires et de résumer ce que nous avons entendu dans un «instantané» ou une image de l'état général des services pour les adultes autistes de notre province. Les recommandations présentées dans ce rapport sont basées sur ce que les auteurs ont entendu des participants et sur la synthèse en thèmes principaux qui ont émergé. Les participants ont été unanimes à vouloir prendre des mesures et ont donc formulé des recommandations de changement. En essayant de dégager un consensus, nous reconnaissons que nous n'avons pas présenté toutes les questions pouvant être importantes pour chacun des groupes de parties prenantes et qu'il reste du travail à faire dans ce domaine. Plus important encore, nous espérons que ce document servira de catalyseur pour le changement et l'amélioration des services destinés aux adultes autistes et à leurs familles.

Conclusion

La tournée des services aux adultes a été conçue pour mieux comprendre les problèmes rencontrés par les adultes atteints d'autisme ainsi que par les membres de leur famille en leur parlant avec eux et leurs fournisseurs de services. L'image qui en est ressortie est complexe et a mis en lumière d'excellents services existants au Nouveau-Brunswick, ainsi que plusieurs lacunes sérieuses dans les services.

Navigation : L'accès aux services pour adultes limités est complexe et il était évident que naviguer dans le système constituait un défi pour de nombreuses familles et personnes. En conséquence, nous avons rencontré des familles qui ont assez bien réussi à obtenir de l'aide et d'autres qui ont «échoué». Un système plus équitable et navigable est nécessaire.

Éducation et Formation : Cette tournée a mis en évidence la nécessité d'un niveau de formation beaucoup plus élevé pour toutes les personnes travaillant avec des adultes du spectre. Les fonctionnaires, les fournisseurs de services, les éducateurs et les employeurs ont tous besoin d'une formation de qualité sur l'autisme. Actuellement, le personnel qui travaille avec les personnes les plus difficiles a tendance à être le moins formé possible; ce sont les moins payés et leur supervision est souvent inadéquate. Cela aboutit finalement à de piètres résultats, à une qualité de vie inférieure et à des coûts plus élevés pour le système. Nous devons changer ce modèle de soins inversé. À l'heure actuelle, le Nouveau-Brunswick n'a pas l'expertise nécessaire pour assurer un leadership solide dans

le développement de services aux adultes, pas plus que l'expertise nécessaire pour des services cliniques appropriés.

Modes de vie indépendants et supervisés: Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'autisme aient un diagnostic concomitant, souvent une déficience intellectuelle ou d'autres conditions. Pour ce groupe, il était clair que des arrangements appropriés en matière de logement sont essentiels, en particulier lorsque les parents vieillissent et ne peuvent plus s'occuper de leurs enfants adultes. Les parents veulent pouvoir s'occuper de leur fille ou de leur fils chez eux le plus longtemps possible, tout en planifiant l'avenir, lorsqu'ils ne pourront plus offrir les mêmes soins. Pour ces familles, le «logement» signifie plus qu'un lieu physique; cela signifie une maison ou un environnement similaire avec un personnel bien formé et une supervision professionnelle compétente qui permet à la personne d'avoir un style de vie pleinement engagé. Idéalement, les modes de vie partagés devraient rester à petite échelle, avec deux ou trois personnes du même spectre vivant dans le même domicile. Les normes du service doivent inclure des normes élevées pour la programmation offerte aux personnes prises en charge, en plus des aspects physiques des soins.

Soins de répit : Pour ces familles, ces personnes et de nombreuses autres personnes de tout le spectre, l'accès aux soins de relève, aux programmes de jour et au mentorat était urgent. Dans certains cas, ces services sont disponibles mais ne sont tout simplement pas accessibles pour diverses raisons.

Emplois : On nous a également parlé à plusieurs reprises des problèmes liés à l'obtention et au maintien d'un emploi pour les adultes du spectre. Les participants ont mentionné qu'il y avait un fossé difficile entre la fin de l'école et le début du soutien financier par le biais du DSP. Il a également été noté que le système scolaire n'offrait pas de formation professionnelle adéquate et que le ministère de l'Éducation et le PETL devraient coordonner la transition de l'école au lieu de travail. Les employeurs doivent être informés des avantages d'embaucher des personnes du spectre et des aménagements limités nécessaires pour garantir la réussite des nouveaux emplois.

Services de santé mentale: La difficulté d'accéder aux services de santé mentale a été discutée dans pratiquement tous les centres visités. Dans de nombreux cas, les personnes du spectre ont appris que l'autisme était une condition d'exclusion et n'avaient donc pas accès aux services de santé mentale. Il s'agit d'une violation des droits de l'homme qui doit être traitée immédiatement. Les seules autres options pratiques pour accéder aux services de santé mentale incluent des frais pour des praticiens privés que beaucoup ne peuvent pas se permettre. De plus, d'autres obstacles tels que l'accès à des professionnels qualifiés (en raison de la langue et des ressources) et l'accès aux transports peuvent également affecter la capacité d'un adulte autiste à obtenir des services de santé mentale.

Recommandations : Les auteurs de ce rapport ont formulé 12 recommandations sur la base des informations partagées par les participants en ce qui concerne l'accès aux services et la prestation de services pour les adultes autistes. Ils comprennent les éléments exploitables et mesurables suivants:

1. Créer une stratégie provinciale globale pour les adultes autistes;
2. Créer un comité consultatif pour développer, superviser et appliquer la stratégie créée;
3. Créer un système (centres de ressources, par exemple) pour aider les adultes autistes à naviguer dans les services et les soutiens disponibles;
4. Fournir des services pour relever le défi de la transition des services de soutien pour l'enfance aux services pour adultes;
5. Adapter les programmes préalables à l'emploi afin de s'attaquer spécifiquement aux problèmes des personnes avec autisme.
6. Fournir au personnel d'appui des salaires adéquats et concurrentiels pour assurer la qualité et réduire les taux de roulement;
7. Offrir plus de formation spécifique à l'autisme pour tous ceux qui soutiennent les adultes autistes;
9. Créer une équipe de soins tertiaires pour adultes autistes;
10. Combinez les services et programmes liés au handicap dans le cadre du programme de prestation d'invalidité avec des politiques flexibles sur des sujets tels que la politique de la carte santé, le soutien à la vie et les revenus d'emploi;
11. Examiner et modifier les politiques afin que les adultes autistes puissent avoir accès à des services de santé mentale pour des affections concomitantes.
12. Fournir un soutien aux parents préoccupés par la prise en charge de leur enfant adulte au moment de son décès, tels que la planification successorale et la prise en charge adéquate de la vie communautaire avec du personnel formé spécifiquement à l'autisme;
13. Améliorer l'accès à des moyens de transport communautaires abordables et accessibles;
14. Augmenter les ressources allouées aux 11 centres de ressources en autisme de l'ANRANB afin qu'ils puissent continuer à servir de soutien accessible, basé sur la communauté, pour les adultes atteints d'autisme;
15. Fournir des fonds pour compléter la subvention de base que les centres reçoivent pour couvrir leurs coûts opérationnels et leur permettre d'accroître leur capacité opérationnelle pour servir davantage de personnes atteintes d'autisme.

Ces préoccupations et d'autres soulignées dans ce rapport soulignent la nécessité de développer une stratégie plus complète pour répondre aux besoins des adultes autistes. Les préoccupations et les recommandations exprimées dans ce rapport ne sont en aucun cas exhaustives. Nous savons que dans un seul rapport, nous ne pouvons pas capter la voix et les opinions de toutes les personnes autistes vivant au Nouveau-Brunswick. Nous ne pouvons parler que des informations que nous avons entendues des personnes ayant participé à cette tournée. Nous valorisons et respectons l'individualité dont nous avons déjà discuté est présente chez les personnes atteintes d'un diagnostic de TSA. Les informations contenues dans ce rapport sont une synthèse des principaux thèmes (sujets de discussion soulevés à plusieurs reprises) qui ont émergé des discussions que nous avons eues avec les personnes ayant participé à nos groupes de discussion. Il peut être difficile de faire participer des personnes atteintes d'autisme à des séances de collecte d'informations telles que celle-ci et, par conséquent, certaines informations peuvent représenter les pensées et les expériences de certaines personnes atteintes d'autisme plus que d'autres. Notre difficulté particulière à recruter des

auto-représentants peut amener ces personnes à ne pas se voir autant dans ces conclusions que d'autres personnes du même spectre. Pour cette raison et de nombreuses autres qui ont été discutées tout au long de ce rapport, des recherches supplémentaires sont certainement nécessaires pour appuyer et approfondir ce que nous avons entendu durant cette tournée.

Annexes

Annexe A

Littérature pertinente

1) The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (2007). Final Report on: *The Enquiry on the Funding for the Treatment of Autism. Pay Now or Pay Later: Autism Families in Crisis*. Chair The Honourable Art Eggleton, P.C. Published in the Committee proceedings Issue No. 20, Friday, April 20, 2007 (1st Session, 39th Parliament).

Ce rapport est important car c'était la première fois que le sujet des Canadiens vivant avec un TSA était traité à l'échelle nationale. Le rapport contenait de nombreuses recommandations pour améliorer les services fournis aux personnes atteintes de TSA, mais l'une des plus importantes était la recommandation d'établir une stratégie nationale pour l'autisme. Parmi les autres recommandations clés figuraient des accords de financement novateurs visant à financer la thérapie par l'autisme et des aides pour les aidants naturels, notamment des services de relève, de formation et d'aide pour la famille, une aide à la subsistance assistée ainsi qu'une formation professionnelle. En outre, des recommandations ont été formulées pour que l'autisme soit considéré comme une déficience par le CIPH, de meilleures campagnes de sensibilisation du public, des recherches et un centre d'échange de connaissances sur l'autisme.

Taux de prévalence: L'un des résultats des travaux du comité permanent a été la mise en place d'un système national de surveillance des troubles du spectre autistique, ou NASS. Le dernier rapport daté de 2018 estimait que le taux de prévalence au Canada était en général de 1/66 et le taux de prévalence pour le Nouveau-Brunswick était de 1/79.

2) Weiss, J. A., Whelan, M., McMorris, C., Carroll, C. and the Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance. (2014). *Autism in Canada: National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals*.

Conclusions de la CASDA pour le Nouveau-Brunswick: Au total, 257 répondants du Nouveau-Brunswick et 120 personnes soignantes ont déclaré 120 personnes atteintes de TSA, 129 professionnels et 8 auto-représentants. Vingt-cinq pour cent des répondants du Nouveau-Brunswick ont répondu à la version française du sondage.

Constatations de la CASDA: Il s'agit d'un rapport exhaustif. Nous ne présentons ici que quelques constatations relatives aux besoins identifiés.

Les aidants et les professionnels ont identifié les 5 principaux besoins actuels en matière de services, en choisissant parmi une liste fournie.

Les aidants naturels, de tous les groupes d'âge, ont indiqué que leurs cinq principaux besoins actuels en matière de services étaient:

- *programmes d'habiletés sociales (64%),*
- *programmes basés sur des activités (49%),*
- *programmes de loisirs (41%),*
- *camps d'été spécialisés (40%),*
- *Programmes de compétences de la vie (40%).*

Pour les enfants d'âge scolaire, les 5 principaux besoins actuels en services sont les suivants:

- *programmes d'aptitudes sociales (69%),*
- *programmes d'activités (48%),*
- *camps d'été spécialisés (47%),*
- *programmes de compétences de la vie (44%),*
- *programmes de loisirs (37%).*

Les professionnels ont identifié les 5 principaux besoins en services suivants pour les personnes atteintes de TSA:

- *IBI précoce (68%),*
- *Détection précoce des TSA (67%),*
- *programmes d'habiletés sociales (48%),*
- *thérapie comportementale pour la gestion du comportement (45%),*
- *Programmes d'intervention précoce non ICI (41%).*

3) Le projet CONNECT (*Continuité des soins et soutien aux adultes autistes*) vise à éliminer les obstacles et à comprendre les besoins et les défis quotidiens des adultes autistes.

CONNECT a reconnu dès le début la nécessité de faire participer la recherche aux adultes autistes. Il s'agit de la première initiative de recherche collaborative à l'échelle des Maritimes, dirigée par un adulte autiste. CONNECT vise à:

1. Évaluer les besoins des adultes autistes au moyen d'une enquête; et,
2. Partagez ce que nous avons appris et les meilleures pratiques avec les fournisseurs de services de santé et de services sociaux, les décideurs et la communauté autiste.

Grâce à ce projet unique, les décideurs auront accès à un portefeuille d'outils fondés sur des preuves, créés en collaboration avec des adultes autistes, leurs familles et d'autres utilisateurs du savoir afin d'améliorer la continuité des soins et le soutien à la communauté autiste.

Leadership / partenariat autiste («Rien à propos de nous, sans nous») est un slogan nécessaire dans les questions de justice pour personnes handicapées). Pour en savoir plus, visitez le site <http://www.spor-maritime-srap.ca/news/new-video-shares-experience-autistic-adults^>

Annexe B

Options de logement alternatives

Nous sommes attachés au point de vue selon lequel toutes les alternatives de logement auraient un personnel bien formé et une supervision compétente assurée. Les quatre options ci-dessous sont complètement hypothétiques, mais sont présentées ici simplement pour illustrer une gamme d'options de logement. Nous pensons qu'une variété d'options doivent être envisagées et, selon toute vraisemblance, différentes solutions peuvent être nécessaires pour différentes personnes.

Option 1 - Modèle de mentorat - offrirait une instruction et un soutien aux personnes qui vivent chez elles ou dans leurs appartements au sein de la communauté. Le montant de l'assistance varierait de quelques heures par mois à 12 heures par jour d'assistance individuelle. Les clients paieraient leurs propres loyers, nourriture et autres dépenses personnelles, tandis que DSD passerait des contrats avec des agences privées pour fournir ces services. Les mentors devraient avoir une formation spécialisée en autisme.

Option 2 - Modèle de foyer d'accueil - cette option fournirait des services et du soutien dans un modèle de placement familial pour adultes avec un adulte par foyer qui est un client de DSD. Les services seraient offerts dans une maison familiale régulière approuvée par DSD pour assurer la santé, la sécurité et le bien-être du client. DSD fournirait un accès à une formation et à un soutien appropriés pour les «parents» d'accueil et rembourserait les prestataires pour les services d'instruction et de soutien. Le client paierait directement les fournisseurs pour les frais d'hébergement et de repas.

Option 3 - Modèle de maison familiale pour adultes autorisés - Ce serait une maison de quartier ordinaire ou située dans un complexe d'appartements dans lequel le personnel résidant assumerait la responsabilité de la sécurité et du bien-être d'un adulte. Une chambre, les repas, la lessive, la supervision et divers niveaux d'assistance pour les soins sont fournis. Une telle maison peut avoir de deux à six résidents et serait agréée par la province.

Option 4. Cette option pourrait inclure des alternatives de vie gérées par la province. Ce programme serait exploité par DSD avec l'aide d'employés provinciaux fournissant des instructions et un soutien aux clients. Une à quatre personnes vivraient ensemble en tant que colocataires et partageraient probablement les frais de subsistance et le soutien du personnel.

Options futures possible

Les fournisseurs de services devront déterminer quels types de services d'aide à la vie en société répondraient aux besoins d'une population d'adultes sur le spectre de l'autisme qui ne vivent pas avec leur famille et qui ne peuvent pas vivre de manière autonome sans soutien. Il devrait y avoir une gamme d'options pour répondre aux différents besoins. Cependant, l'ingrédient le plus important est la formation adéquate du personnel, ainsi que la supervision et les conseils continus de professionnels expérimentés dans le domaine des adultes autistes.

Il existe des programmes en Saskatchewan et en Alberta comportant des équipes multidisciplinaires qui apprennent à défendre un client ayant un TSA. Les individus, les équipes et les programmes

agissent en tant que navigateurs. Des professionnels sont disponibles pour des consultations et l'appui au programme est assuré par des travailleurs sociaux. Ces programmes ont également des systèmes de soutien aux parents très solides. Le programme Family Navigator en Alberta est axé sur les personnes ayant un nouveau diagnostic (<https://www.autismedmonton.org/what-we-do>).

Voici quelques options de logement déjà existantes au Nouveau-Brunswick.

La résidence communautaire Line Ferguson de Tracadie sert des hommes adultes atteints d'autisme qui ont de graves problèmes de comportement, dont certains dans un établissement psychiatrique (voir l'annexe B pour plus de détails). L'URL pour les Résidences Line Ferguson à Tracadie est: <https://residenceslineferguson.ca>.

Ministère du Développement social Foyers de soins spéciaux - Il existe plus de 400 foyers de soins spéciaux (lien vers la liste des foyers: https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/departments/social_development/special_care_homes/special_care_homes.html).

Le DSD définit quatre niveaux de soins pour les clients admis dans des établissements de logement approuvés:

- *Niveau 1* - Les clients sont généralement mobiles mais ont besoin d'une supervision 24h / 24 pour leurs soins personnels.
- *Niveau 2* - Les clients peuvent avoir besoin d'une assistance ou d'une supervision en matière de mobilité et d'une assistance ou d'une supervision plus individualisée 24h / 24 pour les soins personnels et leurs activités de la vie quotidienne.
- *Niveau 3* - Les clients ont un problème de santé physique ou mentale ou des limitations fonctionnelles stable sur le plan médical et ont besoin d'assistance et de surveillance 24 heures sur 24. Ces clients ont grandement besoin de soins personnels et ont souvent besoin de soins médicaux.
- *Niveau 4* - Les clients ont des problèmes de cognition et / ou de comportement nécessitant une surveillance et des soins 24 heures sur 24. Les clients peuvent afficher un comportement agressif envers soi-même et les autres. Le plus souvent, ils ont besoin d'une aide maximale pour leurs soins personnels et leurs activités quotidiennes. Ils ont aussi souvent besoin de soins médicaux.

Source: <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Standards/AdultResidential-e.pdf>

- Hayward House Recovery Centre à Woodstock - offre aux personnes atteintes de maladie mentale des possibilités de favoriser leur rétablissement.
- Open Sky Cooperative Limited à Sackville - offre des programmes de compétences, de l'assistance professionnelle et des liens communautaires aux adultes ayant besoin d'un soutien pour améliorer leur qualité de vie, tels que les troubles du spectre autistique, et / ou leurs problèmes de santé mentale, tels que la dépression, l'anxiété et la schizophrénie. Open Sky est une ressource d'évaluations sociales, fonctionnelles et pratiques, ainsi que de formation publique aux premiers secours en santé mentale. Il s'agit d'une entreprise sociale coopérative de bienfaisance composée de nombreuses personnes et

organisations. Open Sky est situé sur une ferme de 11 acres à Middle Sackville et se trouve à distance de marche du centre-ville de Sackville ainsi que de l'Université Mount Allison.

- Crosswinds Occupational Activity Centre Inc - est l'un des 38 organismes du N.-B. offrant des services aux personnes handicapées par l'intermédiaire du programme A.D.A.P.T. programme. Ils servent les personnes handicapées en leur offrant de plus en plus de possibilités de nouer des liens au sein de la communauté, d'améliorer leurs compétences essentielles, l'accès à l'éducation et des possibilités d'emploi qui améliorent la qualité de vie.

- L'Arche à Saint John - la maison s'appelle McKim House et abrite cinq adultes ayant une déficience intellectuelle et trois assistants à domicile. Ensemble, ils se réveillent sous le même toit, discutant autour de la table du dîner, s'entraînant pour apprendre et se développer en tant qu'êtres humains, engagés et contribuant à la communauté dans son ensemble.

L'Arche Saint John appartient à une fédération internationale de 149 communautés confessionnelles qui créent des foyers et des programmes de jour avec des personnes ayant une déficience intellectuelle dans 38 pays différents.

Annexe C

Programmes gouvernementaux et communautaires pertinents

Services d'emploi et de formation de Moncton

Dave Richard des *Services d'emploi et de formation de Moncton* nous a fourni des données provenant de leurs programmes.

- Ces agences emploient environ 400 personnes. Vingt-deux agences fonctionnent toute l'année, tandis que 16 fonctionnent selon le calendrier scolaire.
- Le programme ADAPT compte environ 1 300 participants. Certains participent à temps partiel et la majorité à temps plein, les jours de semaine.
- Dix-huit (18) agences offrent des services bilingues, 13 anglophones et 7 francophones.
- Vingt (20) agences gèrent un type de modèle d'entreprise dans le cadre de leur programme ADAPT.

D'après les informations qui nous ont été fournies, ce programme semble excellent. Toutefois, l'admissibilité à ces services ne s'appliquerait pas à toutes les personnes atteintes d'autisme. Par exemple, les personnes présentant de graves symptômes de l'autisme et une déficience intellectuelle importante seraient probablement exclues. De plus, étant donné que ces services sont conçus pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience intellectuelle, ce niveau de soutien exclurait également les personnes du spectre ayant des capacités intellectuelles moyennes ou supérieures à la moyenne. Pourtant, les individus du spectre peuvent avoir un handicap important, même avec une capacité intellectuelle moyenne.

Une liste des 38 agences est disponible à l'adresse suivante:

https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/pcsdpcpmcph/pdf/Employment_Emploi/ADAPT.pdf

Stratégie d'emploi et de compétences des jeunes

Il existe d'autres possibilités de trouver du soutien pour les employeurs qui souhaitent embaucher des personnes du spectre. Par exemple, le gouvernement fédéral a un *programme appelé Stratégie emploi-compétences et compétences pour les jeunes ou programme YESS*. Une brève description et un lien sont disponibles à l'annexe C.

Le *programme Stratégie emploi et compétences des jeunes (YESS)* fournit des fonds aux organisations pour leur permettre de réaliser une gamme d'activités qui les aident à surmonter les obstacles à l'emploi et à développer un large éventail de compétences et de connaissances afin de participer au marché du travail actuel et futur. Le soutien sera adapté aux besoins des jeunes confrontés à des obstacles à l'emploi. Les jeunes qui font face à des obstacles comprennent souvent:

- Jeunes qui n'ont pas terminé leurs études secondaires
- Jeunes immigrants récents
- Jeunes appartenant à des groupes de minorités visibles
- Jeunes handicapés
- Jeunes monoparentaux
- Jeunes vivant dans des ménages à faible revenu
- Jeunes sans abri ou logement précaire
- Jeunes vivant dans des zones rurales ou isolées

Lien pour le YESS: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/youth-employment-strategy.html>

Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC)

Nous avons discuté de la question des personnes autistes exclues des services de santé mentale avec des représentants de l'ANBIC qui nous ont présenté leur document de synthèse intitulé «Accès égal aux services de santé mentale et au bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience intellectuelle». Le lien vers ce document est le suivant: [https://nbacl.nb.ca/brief-on-equal-access-to-mental-health-services-and-well-being-for-people-with-an- déficience intellectuelle ou développementale /](https://nbacl.nb.ca/brief-on-equal-access-to-mental-health-services-and-well-being-for-people-with-an-deficience-intellectuelle-ou-developpementale/)

Le programme d'inclusion sociale de l'ANBIC assure la coordination et le suivi des mesures de soutien pour les personnes qui vivent dans leur propre maison grâce à leurs conditions de vie soutenues. Le programme d'inclusion sociale s'est révélé très efficace pour les adultes autistes du Nouveau-Brunswick.

Voici un lien pour télécharger la brochure du programme d'inclusion sociale
https://nbacl.nb.ca/sip_brochure_english/

Pour plus d'informations sur ces rapports ou leurs programmes, nous vous invitons à contacter le bureau de l'ANBIC directement ou à visiter leur site Web à l'adresse nbacl.nb.ca.