

RAPPORT SOMMAIRE

LE VIEILLISSEMENT ET L'AUTISME : TABLE RONDE DE RÉFLEXION

L'autisme plus tard dans la vie : un groupe de réflexion sur les effets du vieillissement dans le contexte de l'autisme.

VANCOUVER, CANADA

28 ET 29 OCTOBRE 2017

Autisme Canada, Autism Research Institute et Pacific Autism Family Network. (octobre 2017).
Le vieillissement et l'autisme : table ronde de réflexion. Bothwell, Ontario, Canada.

Merci à Judy Bray pour les services qu'elle a rendus dans le cadre de ce projet.
Tous droits réservés © 2018



AVANT-PROPOS ET SUITE DES CHOSES

Le **GROUPE DE RÉFLEXION SUR L'AUTISME PLUS TARD DANS LA VIE** est la réaction de plusieurs organisations (Autisme Canada, Pacific Autism Family Network et Autism Research Institute) en ce qui a trait à trois enjeux importants qui ont fini par se recouper et qui continueront de toucher la population à l'échelle familiale, communautaire et nationale : 1) la prévalence accrue de l'autisme, 2) les processus de l'autisme et du vieillissement, et 3) le changement démographique dans les sociétés vieillissantes. Bien que nous ayons une solide compréhension du parcours de vie et des conditions gérontologiques et gériatriques des personnes vieillissantes en général, on ne sait que peu de choses sur le vieillissement dans le contexte du trouble du spectre autistique (TSA)^{1,2,3}.

D'après les études épidémiologiques, nous savons que le TSA est une condition qui dure toute la vie⁴, et on estime que les soins aux adultes constituent la partie la plus importante des coûts sociétaux encourus pendant toute la vie lorsqu'on parle de TSA. En effet, les coûts médicaux liés au TSA augmentent de 60 % après l'âge de 21 ans⁵. À la lumière de ces faits, il est essentiel d'investir dans la recherche sur le pronostic, les expériences vécues, les résultats et les interventions utiles pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes âgées et pour guider les praticiens et les soignants⁶. Si l'on a identifié le vieillissement avec l'autisme comme un problème de santé publique émergent comportant d'importants défis potentiels pour les personnes âgées autistes,⁷ il est encore difficile de diagnostiquer le TSA à un âge avancé,⁸ et on ignore toujours si les signes et symptômes du TSA changent ou s'atténuent plus tard dans la vie. Nonobstant ces questions, il a été démontré que les symptômes du TSA à

l'âge adulte sont perçus différemment selon l'âge, le sexe et les informateurs, ce qui suggère qu'il est important d'évaluer de façon ponctuelle les symptômes autodéclarés du TSA à l'âge adulte et plus tard dans la vie⁹.

Tout cela démontre le besoin d'études longitudinales pour comprendre les nombreux symptômes du TSA qui peuvent être associés au vieillissement,¹⁰ en particulier si l'on tient compte de l'ensemble des déficits cognitifs (le vieillissement typique est par exemple souvent caractérisé par une détérioration de la mémoire opérationnelle, des fonctions exécutives, de l'attention, de la mémoire épisodique, de la formation de concepts et de la vitesse de traitement) qui peuvent être vécus différemment par les personnes âgées ayant un TSA.¹¹ Notre **GROUPE DE RÉFLEXION**, toutefois, a également discuté des aspects positifs du vieillissement en contexte autistique, comme la notion de « bien vieillir » avec l'autisme.¹²

Ces questions ont jeté les bases qui ont permis à notre **GROUPE DE RÉFLEXION** de déterminer les questions prioritaires à aborder pendant notre table ronde de deux jours. Nous sommes parvenus à un consensus sur de nombreux points, y compris le besoin d'établir un cadre conceptuel viable pour structurer les diverses dimensions de l'autisme et du vieillissement¹³ (la personne et les environnements dyadique, communautaire et sociopolitique), pour inclure les adultes autistes dans le processus de recherche et pour aider à formuler et à orienter les interventions et les initiatives stratégiques.¹⁴

Le **GROUPE DE RÉFLEXION SUR LE VIEILLISSEMENT ET L'AUTISME** s'est concentré sur trois thèmes : 1) Comprendre le vieillissement en contexte d'autisme; 2) Soutenir les adultes autistes; et 3) Créer

des méthodologies de recherche et de mesure des résultats. Outre l'identification des « lacunes » et des avenues de recherche pertinentes pour chacun de ces thèmes, un de nos objectifs était d'intégrer le parcours de vie aux questions liées à l'autisme, tout en gardant en tête le fait que l'hétérogénéité du processus du vieillissement et de l'autisme lui-même, collectivement, offre l'occasion et le défi de réfléchir à des interventions stratégiques, des décisions politiques et des programmes ciblés qui seront potentiellement très différents de ceux offerts aux jeunes adultes.

Le **GROUPE DE RÉFLEXION SUR LE VIEILLISSEMENT ET L'AUTISME** continuera de se tenir au fait des derniers avancements dans le domaine et cherchera à établir un centre d'échange sur les nouvelles recherches et informations pertinentes liées à l'autisme et au vieillissement. De plus, il est essentiel que le **GROUPE DE RÉFLEXION** reste en communication avec diverses organisations internationales et nationales afin de partager et de recevoir les dernières informations sur le sujet. Notre **GROUPE DE RÉFLEXION** continuera de préconiser et d'appuyer les demandes de financement continu pour des études fondées sur des données probantes qui examinent l'autisme tout au long de la vie, ainsi que des études longitudinales qui s'appliquent directement aux programmes et aux services communautaires pertinents pour les adultes autistes vieillissants. Il nous tarde de voir les progrès de ce **GROUPE DE RÉFLEXION** en ce qui a trait à l'utilisation de modèles conceptuels et de résultats de recherche robustes, et surtout, à l'application de programmes fondés sur des données qui visent à accroître le bien-être et la qualité de vie des adultes autistes vieillissants.

¹ Happé, F.G., Mansour, H., Barrett, P. et al. (2016) Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood; *J Autism Dev Disord* (2016) 46: 3469. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2886-2>

² Howlin, P. & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood, *Current Opinion in Psychiatry*: March 2017 - Volume 30 - Issue 2 - p 69-76

³ Mukaetova-Ladinska, Elizabeta & Perry, E & Baron, M & Povey, Carol. (2012). Ageing in people with autistic spec-

trum disorder. *International journal of geriatric psychiatry*. 27. 109-18. [10.1002/gps.2711](https://doi.org/10.1002/gps.2711).

⁴ Brugha TS, et al. (2011)., Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry*. 2011 May;68(5):459-65. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.38.

⁵ Ganz, M. L. 2007 The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007 Apr;161(4):343-9. PMID:17404130

⁶ Wise, E. A., Smith, M. D., & Rabins, P. V. (2017). Aging and Autism Spectrum Disorder: A Naturalistic, Longitudinal Study of the Comorbidities and Behavioral and Neuropsychiatric Symptoms in Adults with ASD. *J Autism Dev Disord* 47:1708-1715

DOI 10.1007/s10803-017-3095-3

⁷ Hategan, A., Bourgeois, J., & Goldberg, J. (2017). Aging with autism spectrum disorder: An emerging public health problem. *International Psychogeriatrics*, 29(4), 695-697. doi:10.1017/S1041610216001599

⁸ Heijnen-Kohl, S.M.J., Kok, R.M., Wilting, R.M.H.J. et al. *J Autism Dev Disord* (2017) 47: 2679. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3185-2>

⁹ Lever, A.G. & Geurts, H.M. *J Autism Dev Disord* (2018). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3444-2>

¹⁰ Megan Farley , Kristina J. Cottle, Deborah Bilder, Joseph Viskochil, Hilary Coon, and William McMahon (2018) Mid-Life Social Outcomes for a Population-Based Sample of Adults, *Autism Research*, 11, 142-152.

¹¹ Powell, P., S., Klinger, L. G. , & Klinger, M. R. (2018). Patterns of Age-Related Cognitive Differences in Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*

DOI 10.1007/s10803-017-3238-6

¹² Hwang, Y., Foley, K., & Trollor, J. (2017). Aging well on the autism spectrum: The perspectives of autistic adults and carers. *International Psychogeriatrics*, 29(12), 2033-2046. doi:10.1017/S1041610217001521

¹³ Wright, S.D. Wright, C.A., D'Astous V. & Wadsworth A.

(2016) *Autism aging*, Gerontology & Geriatrics Education, DOI: 10.1080/02701960.2016.1247073

¹⁴ Lawson W. (2015) *Older Adults and Autism Spectrum Conditions*. Jessica Kingsley Publishing. London.

TABLE DES MATIÈRES

Synthèse du rapport	06
Contexte	08
L'autisme plus tard dans la vie : un groupe de réflexion	09
o Planification du groupe de réflexion	
o Objectifs du groupe de réflexion	
o Format du groupe de réflexion	
Présentations	10
o La perspective des personnes autistes	
o Un modèle conceptuel pour l'autisme : combler les lacunes	
o Programme de recherche sur l'autisme, l'âge adulte et le vieillissement au R.-U.	
o La neurobiologie de l'autisme : étudier le cerveau humain	
o Autism BRAINnet et le Autism Phenome Project	
o L'étude de l'emploi chez les adultes autistes plus vieux	
o iTARGET Autism	
o Bien-être émotionnel et social des adultes autistes âgés	
o Conditions médicales concomitantes	
o En faveur des études longitudinales	
o Récapitulatif de la perspective des personnes autistes	
o Cognition, comorbidité et qualité de vie chez les adultes autistes	
o Adultes autistes : diagnostic et accès aux soins médicaux	
o Réussites internationales	
Messages clés du groupe de réflexion : besoins, lacunes et occasions	17
o Terminologie	
o « Rien sur nous sans nous »	
o Thème 1 : Comprendre le vieillissement en contexte d'autisme	
o Thème 2 : Soutenir les personnes autistes en milieu et en fin de vie	
o Thème 3 : Créer des méthodologies de recherche et de mesures des résultats	
Prochaines étapes	21
Annexes	22
o Annexe 1 : Liste des participants	
o Annexe 2 : Programme	
o Annexe 3 : Un modèle conceptuel bioécologique	

SYNTHÈSE DU RAPPORT

LE SPECTRE DE L'AUTISME : Décrit pour la première fois en 1943, l'autisme est généralement une maladie qui dure toute la vie et qui implique différentes étiologies, présentations cliniques et trajectoires de développement. Les personnes touchées, cependant, ont aussi des points communs, notamment des problèmes en matière de communication, de réciprocité sociale et de comportement. Les symptômes de l'autisme varient considérablement à travers le spectre, et il n'y a pas de « patient type » standard. Bon nombre des personnes autistes vivent avec une multitude de conditions médicales et mentales concomitantes qui peuvent avoir de graves répercussions sur leur qualité de vie.

Jusqu'à récemment, l'attention se concentrait principalement sur le diagnostic et les interventions précoces chez les jeunes enfants. À titre comparatif, on sait relativement peu de choses sur l'autisme à l'âge adulte, en particulier en milieu et en fin de vie. Au cours des dernières années, les personnes autistes, les professionnels et les chercheurs ont commencé à se pencher sur le processus de vieillissement en milieu et en fin de la vie, et les débats soulevés, de concert avec les résultats de recherche, auront des répercussions importantes sur les pratiques exemplaires et l'établissement de politiques publiques.

LE GROUPE DE RÉFLEXION SUR LES EFFETS DU VIEILLISSEMENT EN CONTEXTE D'AUTISME : La table ronde de deux jours, organisée par Autisme Canada, le Pacific Autism Family Network et le Autism Research Institute, impliquait 27 personnes provenant de cinq pays ayant des compétences diverses (voir la liste des participants à l'annexe 1). La réunion était organisée autour d'une série de présentations représentant les points de vue des adultes autistes, des chercheurs, des cliniciens, des prestataires de services et des leaders d'opinion dans le domaine de l'autisme. L'objectif était de discuter du paysage actuel de la recherche sur le vieillissement en ce qui a trait à l'autisme et de préparer le terrain pour d'autres discussions sur l'établissement d'un programme de collaboration au-delà des frontières internationales (voir l'annexe 2).

RÉSULTATS DU GROUPE DE RÉFLEXION : Les participants ont identifié trois grands thèmes et plusieurs sous-thèmes liés au vieillissement et à l'autisme qui devraient faire l'objet de recherches ou de mesures concrètes (voir le tableau 1). Au cours des discussions, l'importance du choix des mots et des étiquettes a été soulignée, en particulier la façon dont ces termes et expressions sont interprétés par les membres de la communauté de l'autisme. Les participants ont estimé que l'inclusion totale des adultes autistes de tout le spectre et

des membres de leur famille devrait être un pilier central dans la planification et la mise en œuvre de la recherche. Le groupe a également souligné l'importance d'adopter le point de vue des pratiques exemplaires sur la question, un point de vue résumé par l'expression « rien sur nous sans nous ».

Il ressort clairement des présentations et des séances plénières qu'il y a beaucoup à apprendre sur les mécanismes sous-jacents qui permettent d'expliquer l'hétérogénéité des symptômes et de la fonctionnalité dans tout le spectre de l'autisme. De même, il faudra mener beaucoup plus d'études multidisciplinaires pour arriver à diagnostiquer et à traiter bon nombre des affections médicales et de santé mentale concomitantes qui sont courantes chez les personnes autistes. Cette perspective intégrative inclut la biologie, la fonctionnalité et le comportement. Une condition préalable à cette approche réside toutefois dans notre capacité à recruter une population relativement importante d'adultes autistes de tous âges. Une solution consiste à travailler en collaboration avec des groupes internationaux qui participent déjà à des études longitudinales et à tirer parti des ressources et de l'expertise provenant de programmes de recherche multidisciplinaires et multisites. Les participants au groupe de réflexion se sont montrés très favorables à cette approche et plusieurs offres de partenariat ont été proposées.

En réponse au vieillissement de la population mondiale, les domaines de la gériatrie et de la gérontologie ont reçu beaucoup d'attention récemment, et de nombreuses études et initiatives en cours visent à mieux comprendre le processus du vieillissement du point de vue de la biologie, des sciences sociales et des services de santé.

En général, il faut sensibiliser davantage le public afin qu'il comprenne mieux le point de vue des personnes autistes et puisse mettre en œuvre des mesures d'adaptation qui optimiseront leur qualité de vie, par exemple la prise en compte du style de communication sociale de la personne autiste et de ses sensibilités sensorielles. Cela est particulièrement important pour les professionnels de la santé et les professionnels paramédicaux, y compris le personnel des services d'urgence, des centres de soins primaires et tertiaires et des centres résidentiels et de soins de longue durée. La même chose s'applique également aux éducateurs et aux employeurs, puisqu'il existe un écart relativement important dans les possibilités de formation et d'emploi pour les adultes autistes.

TABLEAU 1 : LACUNES ET OCCASIONS DE RECHERCHE

THÈMES	LACUNES ET OCCASIONS DE RECHERCHE
Comprendre le vieillissement en contexte d'autisme	<ul style="list-style-type: none"> • Trouver et recruter des adultes autistes • Diagnostiquer l'autisme au milieu et à la fin de la vie • Comprendre l'hétérogénéité et les sous-types sur l'ensemble du spectre • Comblent le fossé entre la biologie et la fonctionnalité • Établir un lien entre les problèmes médicaux concomitants et le comportement • Explorer les facteurs de risque et de protection pour les affections courantes du vieillissement. • Comprendre les problèmes de santé mentale concomitants. • Étudier la réponse aux traitements médicamenteux et aux autres interventions.
Soutenir les adultes autistes	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la sensibilisation du public et la compréhension de l'autisme • Offrir une formation sur l'autisme aux professionnels paramédicaux et de la santé • Développer des outils appropriés pour s'y retrouver dans le système de soins de santé. • Créer des possibilités d'éducation postsecondaire continue et de formation • Améliorer l'accès à l'emploi, l'engagement et le maintien en poste • Concevoir des solutions créatives en matière de logement • Former le personnel dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. • S'attaquer aux vulnérabilités de manière proactive
Créer des méthodologies de recherche et de mesure des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre des autres domaines, dont la gérontologie, la pédiatrie, etc. • Études longitudinales et d'intervention : créer des possibilités de collaboration • Consolider les bases de données et standardiser les méthodes expérimentales • Définir une métrique commune pour l'évaluation des symptômes et de la fonctionnalité • Concevoir des mesures appropriées de la qualité de vie dans l'ensemble du spectre

PROCHAINES ÉTAPES : Le comité organisateur s'appuiera sur l'élan généré par le groupe de réflexion et élargira la portée et l'étendue du réseau. Cela implique la création d'un groupe de collaboration internationale durable visant à trouver des solutions aux enjeux auxquels sont confrontés les adultes autistes à mesure qu'ils vieillissent.

CONTEXTE



LE SPECTRE DE L'AUTISME : Décrit pour la première fois dans les années 1940, le spectre de l'autisme englobe un ensemble de conditions neuro-diversifiées qui, si elles ont différentes présentations cliniques, ont des effets caractéristiques semblables sur les plans de la communication, de la réciprocité sociale et de la symptomatologie. Parmi les comportements les plus courants, on compte des déficits de communication et d'interaction sociale, des comportements répétitifs, l'insistance sur la routine et des sensibilités sensorielles. Aujourd'hui, les autistes sont généralement diagnostiqués durant l'enfance, à une prévalence estimée de 1 : 68 en Amérique du Nord. Les symptômes et les caractéristiques de l'autisme varient grandement d'un bout à l'autre du spectre et il n'existe pas de description prototypique d'une personne autiste.

Il est fort probable que les causes de l'autisme sont multiples. En effet, on compte maintenant plus de 100 gènes qui sont connus pour augmenter le risque d'autisme. Un certain nombre de facteurs environnementaux ont également été identifiés, soit seuls, soit en conjonction avec des facteurs génétiques. En outre, les personnes autistes ont souvent une ou plusieurs conditions concomitantes,

y compris la déficience intellectuelle, des problèmes gastro-intestinaux, l'épilepsie et l'anxiété. À l'heure actuelle, il existe de nombreuses options de traitement, dont les plus fréquentes sont les interventions comportementales et les médicaments. Le domaine se concentre de plus en plus à traiter les symptômes invalidants plutôt que l'autisme dans son ensemble.

LE FOSSE DES CONNAISSANCES : Historiquement, les professionnels et les chercheurs ont concentré leur attention sur les enfants autistes. Plus récemment, ils ont élargi leurs efforts pour inclure les personnes en période de transition, ce que l'on appelle souvent « le passage à l'âge adulte ». Puis, la communauté de l'autisme a élargi son attention pour inclure les personnes plus âgées, en particulier en ce qui a trait à leurs besoins en matière de santé physique, sociale et mentale. Ce changement de cap est motivé par le fait que de nombreux adultes, y compris les personnes âgées, ne sont pas diagnostiqués ou sont mal diagnostiqués et ne reçoivent donc que peu ou pas de soins et de soutien, ou encore reçoivent des soins mésadaptés.

L'AUTISME PLUS TARD DE LA VIE : UN GROUPE DE RÉFLEXION

PLANIFICATION DU GROUPE DE RÉFLEXION : Pour combler les lacunes dans notre compréhension du vieillissement en contexte d'autisme, Autisme Canada, le Pacific Autism Family Network et le Autism Research Institute ont organisé une table ronde internationale de deux jours pour réunir des experts et des leaders d'opinion et entamer le processus d'identification des besoins, des lacunes et des occasions de recherche sur les adultes autistes de 50 ans et plus. Un comité organisateur composé d'experts du domaine (voir tableau 2) s'est réuni pendant plusieurs mois par

téléconférence afin de recruter des participants de différents sous-domaines d'étude, y compris des adultes autistes, des chercheurs et des cliniciens. Le comité a déterminé les objectifs de la réunion et un programme qui permettrait d'atteindre ces objectifs. Au total, le groupe comptait 27 participants (dont deux ont communiqué avec nous à distance par voie technologique) de cinq pays différents : le Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, les Pays-Bas et l'Australie (voir la liste des participants à l'annexe 1)

TABLEAU 2 : COMITÉ ORGANISATEUR DU GROUPE DE RÉFLEXION

MARGARET BAUMAN,

Faculté de médecine de l'Université de Boston, Boston, MA, É.-U.

STEPHEN M. EDELSON,

Autism Research Institute, San Diego, CA, É.-U.

SUZANNE LEWIS,

Pacific Autism Family Centre, Richmond, C.-B., Canada

LURIE MAWLAM,

Autisme Canada, Bothwell, ON, Canada

DAVID NICHOLAS,

Université de Calgary, Calgary, AB, Canada

KEVIN STODDART,

The Redpath Centre, Toronto, ON, Canada

SCOTT WRIGHT,

Université de l'Utah, Salt Lake City, UT, É.-U.

Dans les semaines qui ont précédé le groupe de réflexion, nous avons mené 18 entrevues individuelles avec des participants du groupe de réflexion afin de recueillir leurs idées et leurs points de vue personnels sur les sujets clés abordés à la réunion.

OBJECTIFS DU GROUPE DE RÉFLEXION :

- Rassembler les personnes autistes, les chercheurs, les cliniciens et les décideurs politiques afin d'identifier les facteurs individuels et contextuels auxquels font face les personnes autistes vieillissantes et leurs familles ;
- Promouvoir une approche multirôles et interprofessionnelle dans l'identification des besoins physiques, médicaux, sociaux et de services non satisfaits des personnes autistes vieillissantes et de leurs familles ; et
- Faciliter le réseautage et la collaboration à l'échelle nationale et internationale autour de priorités communes afin de faire progresser la recherche, les connaissances et les solutions aux problèmes liés au vieillissement et à l'autisme.

FORMAT DU GROUPE DE RÉFLEXION :

Le groupe de réflexion de deux jours comprenait une série de présentations sur divers sujets concernant le vieillissement et l'autisme, entrecoupée de séances de questions et réponses et de discussions plénières. Elle a été suivie d'une séance plénière de deux heures visant à identifier les besoins, les lacunes et les possibilités de recherche collaborative (voir le programme à l'annexe 2).

PRÉSENTATIONS

Voici un résumé des points abordés pendant les présentations du groupe de réflexion.

LA PERSPECTIVE DES PERSONNES AUTISTES

Le groupe de réflexion a commencé par les présentations de trois adultes autistes qui ont partagé leurs expériences personnelles sur le vieillissement avec l'autisme.



GEORGES HUARD,
Adulte autiste

Georges, 58 ans, est technicien en informatique à l'Université du Québec à Montréal; il a reçu son diagnostic d'Asperger à 36 ans. Georges dit vivre dans le présent et ne pas anticiper les défis futurs parce qu'ils pourraient le distraire de sa vie quotidienne et de ses routines. Il a tendance à égarer ses possessions, a des problèmes de mémoire à court terme et de la difficulté à accomplir plus d'une tâche à la fois. Au fil des ans, il a élaboré de nombreuses stratégies pour surmonter ces défis.

Les préoccupations de Georges, à mesure qu'il vieillit, comprennent la capacité à planifier son avenir pour maintenir un mode de vie indépendant, à déterminer quand il a un problème de santé, à obtenir un soutien

approprié lorsqu'il en a besoin et à ne pas oublier de prendre ses médicaments.

Il est également préoccupé par le besoin de s'adapter à de nouvelles routines dans l'avenir, en particulier dans un milieu de vie assisté ou une maison de retraite, où il craint que ses besoins uniques ne soient pas reconnus. Selon Georges, le groupe doit mettre l'accent sur les différences entre le vieillissement avec l'autisme et le vieillissement sans autisme et s'assurer de transmettre l'information d'une manière qui encourage un mode de vie sain, y compris la bonne alimentation et l'activité physique. Il nous a également suggéré d'éviter de prédire le pire pour l'avenir, car cela pourrait causer de l'anxiété et de la détresse chez les personnes autistes.



LARS PERNER,
Adulte autiste

Lars, 53 ans, est professeur à l'Université de Californie du Sud (USC). Il a reçu un diagnostic d'Asperger à 31 ans. Lars attribue une grande partie de son succès dans la vie à son éducation familiale, qui lui a assuré un accès à d'excellents soins de santé et à la sécurité financière. Il a parlé de son expérience avec l'anxiété et la dépression, ainsi que de sa perception spatiale et de son inconfort par rapport au changement et aux surprises. Lars a également décrit sa capacité à surmonter les défis, une capacité qui s'est

traduite par une carrière universitaire réussie.

Il s'est dit préoccupé par son avenir à mesure qu'il vieillit, en particulier la vie après la retraite et la perte de son réseau de collègues. Bien que Lars soit soutenu par sa famille, celle-ci vieillit aussi, et il s'inquiète de ce qui lui arrivera à la mort de sa mère. Il a l'intention de reporter la retraite aussi longtemps que possible, et veut aussi limiter sa dépendance aux réseaux sociaux pour interagir avec les autres.



WENN LAWSON,
Adulte autiste

Wenn, 65 ans, est psychologue, enseignant, conférencier public et auteur prolifique sur l'autisme. Il a été mal diagnostiqué à deux reprises : on l'a diagnostiqué déficient intellectuel à 2 ans, puis schizophrène à 17 ans. Il a reçu son diagnostic d'autisme à 42 ans. Wenn a parlé du long périple qu'il a entrepris pour apprendre à se connaître après avoir été mal diagnostiqué et s'être fait prescrire les mauvais médicaments. Il a également passé beaucoup de temps à tenter de comprendre ce que signifiait un diagnostic d'autisme en « temps réel » et à traiter des questions de genre et de sexualité plus tard dans la vie.

Wenn a cité les mêmes défis que les autres présentateurs, à savoir (1) les problèmes de mémoire à court terme et de pensée cognitive, (2) la gestion de certains aspects de la vie quotidienne, (3) l'adaptation au changement, (4) l'équilibre entre la vie privée et l'interaction sociale, et (5) les efforts à déployer pour se concentrer sur une tâche et la terminer. Il a encouragé le groupe à considérer les questions de genre et de sexualité, qui sont reconnues comme assez communes parmi les personnes autistes.

THE RESEARCHER PERSPECTIVE



SCOTT WRIGHT,
Gérontologue, Université
d'Utah, É.-U.

UN MODÈLE CONCEPTUEL POUR L'AUTISME : COMBLER LES LACUNES

Le vieillissement de la population mondiale a donné lieu à une vague d'activités internationales de recherche dans les domaines de la gérontologie et de la gériatrie qui font progresser notre compréhension du processus du vieillissement en promouvant des approches interdisciplinaires et interprofessionnelles qui améliorent la qualité de vie des personnes âgées. Les six dernières années ont été marquées par une multiplication des publications de recherches, des reportages et des livres écrits par des personnes autistes qui expriment de façon personnelle leur vie d'adulte.

PROGRAMME DE RECHERCHE SUR L'AUTISME, L'ÂGE ADULTE ET LE VIEILLISSEMENT AU R.-U.

L'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), en partenariat avec l'organisme caritatif britannique Autistica, a lancé trois études de cohortes longitudinales uniques (ASD-UK, Daslne, Adult Autism Spectrum Cohort-UK) qui couvrent aussi bien l'âge que les capacités des enfants, adolescents et adultes autistes ainsi que des membres de leur famille. Ces travaux prévoient des suivis systématiques sur plusieurs décennies. Actuellement, 1400 adultes autistes et 550 parents ont été recrutés dans la cohorte adulte, dont l'âge varie de 16 à 88 ans (âge médian : 36 ans). Il a été souligné qu'en s'engageant à travailler avec la communauté de l'autisme et en se laissant guider par des personnes et des familles ayant vécu le TSA, on parvient à bâtir une confiance et un respect mutuels qui permettent d'aboutir à des résultats plus significatifs.

LA NEUROBIOLOGIE DE L'AUTISME : ÉTUDIER LE CERVEAU HUMAIN

L'un des défis de l'étude de la neurobiologie du cerveau adulte autiste est d'obtenir un échantillonnage suffisant de cerveaux et de tissus post-mortem de qualité pour produire des résultats significatifs. Les progrès dans l'étude des tissus ont été entravés par l'énorme hétérogénéité des étiologies, des présentations cliniques et des trajectoires de développement à la grandeur du spectre, ainsi que par notre manque de compréhension des sous-groupes connexes. De plus, nous ignorons encore comment les conditions médicales concomitantes peuvent affecter le fonctionnement cérébral, et il est difficile d'établir des corrélations cliniques

Parmi les lacunes principales dans le domaine, on compte : 1) le besoin accru de soutien social, en particulier pour les parents âgés dont les enfants autistes sont adultes; (2) la nécessité d'offrir davantage d'options de logement communautaire; (3) l'importance de mieux défendre les intérêts des personnes autistes et de leurs gardiens, (4) le besoin d'aide et du soutien aux décisions importantes dans le parcours de vie, (5) la prise en compte de l'extrême hétérogénéité des trajectoires de vieillissement à la grandeur du spectre, et (6) l'importance critique d'impliquer les personnes autistes dans la conception de la recherche et de leurs méthodologies. Un modèle bioécologique conceptuel a été proposé pour examen (voir l'annexe 3).

L'équipe a élaboré de nombreuses approches exemplaires permettant la participation fructueuse des personnes autistes et de leurs familles aux projets de recherche, y compris des moyens d'atteindre des personnes autistes de tout le spectre par l'entremise de membres de la famille et des stratégies novatrices et personnalisées. Les facteurs clés utilisés par l'équipe pour obtenir une participation significative au programme de recherche intégré comprennent (1) l'utilisation de diverses méthodes de communication (en ligne et sur papier, visuelle et auditive), (2) l'utilisation d'une variété de documents écrits (taille des caractères, espacements, couleurs, formats faciles à lire), (3) la tenue de réunions dans des environnements favorables à l'autisme (lumière naturelle, repas adaptés, espaces tranquilles), et (4) la prise en compte des préférences et des comportements des personnes autistes. Une invitation à explorer les collaborations internationales a été lancée aux participants du groupe de réflexion.

et biologiques significatives avec les résultats neuro-pathologiques en l'absence de dossiers médicaux longitudinaux et détaillés sur le plan développemental, thérapeutique et éducatif, dossiers qui sont rarement disponibles pour les adultes autistes. L'absence de contrôles appropriés en fonction de l'âge et du sexe constitue un autre défi. La voie à suivre pour améliorer les recherches pourrait inclure des études longitudinales d'une même population au fil du temps, dont certains membres fourniraient éventuellement des tissus cérébraux pour l'étude, accompagnés des données essentielles permettant d'établir des corrélats cliniques significatifs.



MARGARET BAUMAN,
Neurologue
pédiatrique, É.-U.



DAVID AMARAL,
Neuroscientifique, É.-U.

AUTISM BRAINNET ET LE AUTISM PHENOME PROJECT

Les banques de cerveaux et les cohortes longitudinales ont contribué à faire progresser notre compréhension de la biologie de la maladie d'Alzheimer, et des ressources similaires sont susceptibles de faire de même dans le domaine de l'autisme. En 2014, Autism Speaks et la Simons Foundation ont financé le lancement d'Autism BrainNet, un partenariat basé aux É.U. composé de quatre banques de tissus cérébraux régionales et d'une antenne à Oxford, au Royaume-Uni. Ces banques recueillent des tissus cérébraux pour la recherche sur l'autisme et les maladies neuro-développementales connexes et comptent, à ce jour, 103 dons de tissus disponibles pour distribution.

Autism BrainNet recherche activement des collaborateurs internationaux afin d'ajouter des antennes supplémentaires à son réseau. Le Autism Phenome Project, lancé en 2006, propose quant à lui une analyse longitudinale d'enfants autistes et de témoins appariés selon l'âge, qui comprend des examens du cerveau (p. ex., IRM) et la collecte d'échantillons de sang pour l'analyse immunitaire et génétique. Les premiers résultats indiquent qu'environ 15 % des garçons autistes ont un cerveau anormalement élargi à partir d'environ six mois, ce qui correspond à un QI plus faible, à une plus grande probabilité d'un cours régressif et à un pronostic plus difficile. Des différences ont également été constatées dans le système immunitaire des enfants autistes, et différents sous-ensembles d'enfants présentent des schémas distincts de métabolites dans leur sang.



DAVID NICHOLAS,
Chercheur en sciences sociales, Canada

L'ÉTUDE DE L'EMPLOI CHEZ LES ADULTES AUTISTES PLUS VIEUX

L'emploi est souvent une voie vers l'interaction sociale, la sécurité financière et l'indépendance. Cependant, pour les personnes autistes, il peut être difficile de trouver un emploi significatif à long terme, même pour celles ayant une formation et des diplômes universitaires. Selon une étude canadienne récente (2015), seulement 22 % des adultes autistes en âge de travailler sont employés. Trop souvent, les employeurs sont incapables ou refusent de prendre des mesures d'adaptation pour faire face aux divers défis auxquels font face les adultes autistes. Ceux qui ont la chance de trouver un emploi se retrouvent souvent à passer d'un mandat à l'autre et à défendre des postes peu enrichissants et au-delà de leur niveau de compétence. La situation semblerait pire pour les femmes, surtout en ce qui concerne le risque de marginalisation sur le lieu de travail.

Le chômage peut entraîner la dépression et d'autres problèmes de santé mentale, y compris des idées suicidaires, de l'isolement social et des difficultés financières. Les recommandations comprennent (1) une perspective longitudinale de l'emploi (c.-à-d. de l'engagement, de la rétention et de la durabilité), (2) une sensibilisation accrue du public aux réalités de la vie sur le spectre de l'autisme, (3) le renforcement des capacités des employeurs, des mentors et des collègues de travail, (4) l'amélioration des partenariats communautaires, (5) une plus grande participation des personnes autistes militantes dans les processus de changement, et (6) une plus grande attention aux questions de qualité de vie. En outre, de meilleures mesures et méthodes d'évaluation sont nécessaires, à la fois pour les individus, les programmes et les communautés.



SUZANNE LEWIS,
Chercheuse clinicienne, généticienne médiale, Canada

iTARGET AUTISM

Les leçons tirées auprès des enfants autistes sont susceptibles d'être utiles dans l'étude des adultes autistes. La recherche en génomique a permis d'identifier des formes rares d'autisme, et ces résultats pourraient un jour apporter des réponses au fondement génétique d'une partie ou de la totalité du spectre, ainsi qu'aux voies causant des conditions médicales concomitantes. De plus, nous avons des raisons de croire que le phénotypage, jumelé au séquençage du génome entier, pourrait nous guider quant aux meilleurs traitements et résultats

relatifs à l'autisme. iTarget, une collaboration interdisciplinaire basée en Colombie-Britannique, au Canada, se concentre sur l'étude des facteurs biomédicaux génétiques, neurologiques et environnementaux. L'objectif de cette collaboration est de mieux comprendre les conditions médicales concomitantes et de développer des solutions diagnostiques et thérapeutiques précises et individualisées (c.-à-d. les thérapies les mieux adaptées). iTarget a déjà recueilli les informations physiques et génétiques de 100 personnes et se concentre maintenant sur l'étude du microbiome et de son effet sur le TSA.



KEVIN STODDART,
*Clinicien et chercheur,
Canada*

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL ET SOCIAL DES ADULTES AUTISTES ÂGÉS

Une série d'études de cas sur les personnes âgées autistes a illustré l'importance d'un diagnostic précis et des interventions communautaires. De plus, le suivi longitudinal de l'utilisation des médicaments et de leur efficacité est une question importante à traiter. Plus une personne est gravement touchée, plus tôt elle est susceptible d'être diagnostiquée, alors que les personnes diagnostiquées plus tard dans la vie ont tendance à présenter des symptômes plus légers et une plus grande fonctionnalité. Bon nombre de ceux qui ont reçu un diagnostic tardif ont appris à s'adapter à leur environnement physique et social. Malheureusement, relativement peu d'attention a été accordée au bien-être social et émotionnel des adultes autistes. Il arrive en outre que les professionnels de la santé mentale ne reconnaissent pas les personnes autistes dans leur pratique générique ou alors ne sachent pas comment réagir avec elles. Les professionnels de la santé et les professionnels paramédicaux doivent donc être formés sur la façon de fournir un

diagnostic et des traitements qui répondent aux besoins uniques des adultes autistes. De plus, il est nécessaire d'établir une métrique commune des différents symptômes de tout le spectre ainsi qu'une évaluation adéquate des différents niveaux de fonctionnement afin de caractériser suffisamment les échantillons cliniques et de recherche. Les questions sans réponse incluent :

- Quelle est l'expérience longitudinale des personnes âgées par rapport aux prestataires de soins de santé mentale et à leurs traitements ?
- Quels sont les besoins de formation des médecins et autres spécialistes en santé mentale ?
- Quels sont les facteurs de risque et de protection liés à la santé mentale au cours de la vie ?
- Comment l'état de santé physique à long terme affecte-t-il l'état de santé mentale ?
- Comment pouvons-nous appliquer les méthodes et résultats cliniques des jeunes autistes et de la population vieillissante non autiste aux adultes autistes ?



STEPHEN M. EDELSON,
*Psychologue de
recherche, É.-U.*

CONDITIONS MÉDICALES CONCOMITANTES

De nombreuses conditions concomitantes couramment signalées chez les enfants autistes sont souvent signalées chez les personnes âgées non autistes, dont l'épilepsie, le dysfonctionnement gastro-intestinal et immunitaire, les difficultés de traitement sensoriel, les troubles du sommeil, les problèmes de densité osseuse et les difficultés en termes de récupération de la mémoire et de fonctionnement exécutif.

De plus en plus, il semble y avoir consensus sur le fait que bon nombre des comportements caractéristiques des personnes autistes, comme l'automutilation et les comportements répétitifs, peuvent être attribués à des conditions médicales et sensorielles sous-jacentes. Il est urgent d'approfondir la recherche en ce sens afin d'explorer la corrélation entre les conditions médicales concomitantes et les comportements autistiques.



SCOTT WRIGHT,
Gérontologue, Université
de l'Utah, É.-U.

EN FAVEUR DES ÉTUDES LONGITUDINALES

La valeur des études longitudinales a été soulignée comme un outil puissant dans la recherche sur l'autisme, parce qu'elles nous permettent de comprendre les changements liés au vieillissement au fil du temps, comparativement aux études transversales qui, si elles fournissent des informations précieuses, n'examinent souvent que les différences entre les groupes d'âge. Il a été noté que la définition de « vieux » est devenue une cible mouvante qui dépend davantage de la santé et de la fonctionnalité que de l'âge réel. En réalité, le vieillissement fait partie d'un continuum sans faille tout au long de la vie, et il y a beaucoup à apprendre sur le vieillissement en contexte d'autisme dans le domaine de la gérontologie. Les médicaments et leurs interactions, par exemple, sont déjà un énorme problème chez les personnes âgées, et les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités

instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), qui déterminent la dépendance d'une personne aux autres, peuvent être utiles dans les études sur l'autisme. Il existe également une foule de nouvelles initiatives internationales axées sur le vieillissement, y compris des moyens de rendre les villes plus accueillantes pour les personnes âgées. La conception universelle vise à fournir des solutions de rechange au logement multi- et transgénérationnel, comme l'accès à pied ou facilité aux installations, services et soutiens essentiels pour les personnes handicapées, âgées et autistes. Encore une fois, l'importance de la recherche participative communautaire a été soulignée, y compris la nécessité d'impliquer les personnes autistes en tant que force directrice pour les équipes scientifiques multidisciplinaires. Les chercheurs devraient également s'entendre sur les mesures et les critères permettant d'évaluer le bien-être général et la qualité de vie.

PRÉSENTATIONS – JOUR 2 :

RÉCAPITULATIF DE LA PERSPECTIVE DES PERSONNES AUTISTES : WENN LAWSON

On a rappelé aux participants du groupe de réflexion que peu de personnes accueillent le vieillissement à bras ouverts, et que le fait de cibler les personnes âgées autistes peut mettre indûment l'accent sur l'« autisme » lui-même plutôt que sur les défis globaux du vieillissement auxquels fait face la population en général. Cela étant dit, à l'instar de leurs pairs non autistes, les personnes autistes changent à mesure qu'elles vieillissent, mais bon nombre de ces changements seront différents. Elles seront par exemple plus à même de reconnaître les expressions faciales (que les enfants autistes), moins susceptibles d'avoir des problèmes de mémoire (comparativement aux non autistes vieillissants) et peuvent démontrer une plus grande conscience de soi que lorsqu'elles étaient jeunes. Les personnes âgées autistes, cependant, ont aussi tendance à présenter une augmentation des problèmes de santé mentale, des désordres immunitaires ou physiques et de la sédentarité. Du côté positif, certaines données suggèrent que la plasticité cérébrale diminue moins chez les personnes âgées autistes que chez

les adultes non autistes, ce qui pourrait conférer une protection contre la démence. La permanence de l'objet (c.-à-d. comprendre que quelque chose ou quelqu'un existe toujours, même s'il n'est pas visible) peut aussi être un défi. Ce manque (ou cette appréciation mal formée) peut être confondu avec une mauvaise théorie de l'esprit. Comme les personnes autistes pensent généralement très littéralement, il est important que l'information leur soit clairement communiquée dans un format adapté aux préférences individuelles et aux styles d'apprentissages, et que des mesures d'adaptation soient prises puisqu'elles peuvent avoir des difficultés à traiter l'information aussi rapidement que leurs homologues non autistes. Les personnes autistes ont besoin d'être motivées pour rechercher des liens sociaux et être physiquement actives. Elles doivent également comprendre les raisons pour s'engager dans des activités ou chercher de l'aide professionnelle, ainsi que les raisons pour lesquelles elles pourraient avoir besoin d'aide et à qui s'adresser pour la trouver. Comme tout le monde, les adultes autistes veulent « faire partie des vivants » plutôt que d'être mis à l'écart. Comme de nombreuses personnes âgées autistes vivent avec une dysphorie sensorielle et sont facilement sur- ou sous-stimulées, une compréhension et des accommodements accrus au sein de la population non autiste favoriseraient une plus grande inclusion.



HILDE GEURTS,
Neuropsychologue,
Pays-Bas

COGNITION, COMORBIDITÉ ET QUALITÉ DE VIE CHEZ LES ADULTES AUTISTES

La présentation s'est concentrée sur certains des premiers résultats de l'une des rares études au monde portant sur l'autisme et le vieillissement cognitif, en plus de discuter des résultats de l'un des projets du réseau de recherche REACH-AUT. Ce réseau a été lancé en 2014 sous la forme d'une collaboration entre divers intervenants (des groupes de défense des droits aux cliniques). Les chercheurs du réseau travaillent en étroite collaboration avec les adultes autistes pour s'assurer que les résultats de leurs programmes de recherche translationnelle seront directement bénéfiques pour les personnes âgées autistes. L'accent est principalement mis sur le fonctionnement exécutif, la variabilité inter- et intra-individuelle, le bien-être subjectif et les interventions tout au long de la vie. Les résultats de la recherche à ce jour suggèrent que :

- La cognition et la structure et la fonction du cerveau changent de l'enfance à l'âge adulte ;
- La symptomatologie de l'autisme et les autres conditions concomitantes changent à l'âge adulte, atteignant un sommet à l'âge moyen ;
- De nombreuses personnes autistes estiment qu'elles vieillissent plus vite que leurs pairs non autistes, mais il n'y a pas de preuves fiables de ce fait dans les mesures expérimentales ;
- La mémoire opérationnelle est altérée chez beaucoup d'adultes autistes par rapport aux témoins non autistes, mais il n'y a pas de différences dans la mémoire verbale entre les deux groupes, et la mémoire visuelle est en fait meilleure que les témoins ; et
- Il y a potentiellement des sous-groupes d'autisme qui obtiendront des résultats futurs différents.

Parmi les défis identifiés, on compte : (1) le recrutement d'un nombre suffisant d'adultes âgés autistes qui représentent tous les niveaux de fonction et de capacité, (2) la détermination des sous-groupes susceptibles de vivre un vieillissement accéléré ou ayant des facteurs et des stratégies de protection, (3) l'élaboration de mesures plus appropriées pour favoriser la qualité de vie, et (4) l'exploitation des leçons apprises et des pratiques exemplaires dans d'autres domaines, en particulier la gérontologie.



MARGARET BAUMAN,
Neurologue
pédiatrique, É.-U.

ADULTES AUTISTES : DIAGNOSTIC ET ACCÈS AUX SOINS MÉDICAUX

La présentation a mis en lumière les défis que pose la localisation des personnes âgées autistes, en particulier celles qui sont non verbales, gravement touchées ou qui vivent dans des centres résidentiels où elles peuvent avoir été mal diagnostiquées. La plupart des adultes autistes ont été diagnostiqués à l'enfance par leur pédiatre, et ceux qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte peuvent avoir été dépistés par leur médecin traitant, par auto-identification, par un spécialiste ou par un soignant ou un membre de la famille.

Les études de recherche doivent inclure des personnes de toute la gamme des capacités fonctionnelles plutôt que de se concentrer principalement sur les adultes à haut niveau de fonctionnement qui sont capables de remplir des questionnaires standard. Il est difficile pour une personne de recevoir un diagnostic d'autisme à l'âge adulte, d'autant plus qu'il n'existe actuellement aucune mesure diagnostique validée conçue spécifiquement pour identifier les adultes autistes. Un diagnostic précis est important parce qu'il permettra probablement d'avoir accès à des services appropriés et, par conséquent, d'améliorer la qualité de vie et d'accroître la conscience de soi de la personne. Il est nécessaire d'accroître la reconnaissance et l'appréciation des défis particuliers ainsi que des capacités parfois exceptionnelles des personnes autistes dans l'ensemble de la société, en particulier parmi les professionnels de la santé et les professionnels paramédicaux, y compris les étudiants et les praticiens en début de carrière. Le système de soins de santé est actuellement mal préparé à relever les défis de communication et sensoriels des adultes autistes qui n'ont pas toujours quelqu'un pour les aider à naviguer dans l'environnement complexe des soins de santé. Les personnes autistes ayant des besoins en soins de santé peuvent ne pas présenter les signes et symptômes d'une maladie généralement reconnue par les fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs de soins spécialisés. Trop souvent, la gestion des soins de santé a mis l'accent sur les questions de comportement sans reconnaître que, dans de nombreux cas, les comportements perturbateurs ou atypiques peuvent être liés à la douleur et à l'inconfort associés à des conditions médicales sous-jacentes. Il est donc urgent que les professionnels, les parents, les défenseurs des droits et les personnes autistes militantes travaillent ensemble à élargir la compréhension de ce trouble et à changer les politiques.

RÉUSSITES INTERNATIONALES

GROUPE DE TRAVAIL DE L'ONTARIO SUR LA SANTÉ MENTALE ET LES ADULTES AVEC UN TSA (WWW.ADLTASD.CA)

Un groupe de psychiatres, de médecins généralistes et d'experts en autisme s'est réuni pour élaborer des politiques sur l'autisme et un plan stratégique visant à sensibiliser davantage les médecins aux besoins en santé mentale des adultes autistes. Des fonds ont été amassés en mettant l'accent sur l'association entre l'autisme et la santé mentale, un domaine important auquel la communauté est déjà sensibilisée. Deux grandes conférences ont eu lieu à Toronto. Des initiatives politiques sont en cours pour régler le problème des personnes qui sont logées à long terme dans les hôpitaux, alors qu'il n'existe pas d'options de logement appropriées.

LE CENTRE REDPATH (WWW.REDPATHCENTRE.CA)

Organisme privé de santé mentale spécialisé dans l'autisme et d'autres conditions neuro-développementales, tout au long de la vie. En plus de fournir une gamme de services cliniques, on y effectue de la recherche et de l'éducation aux intervenants tout en préconisant les changements systémiques. Le Centre Redpath a été présenté comme un modèle de soins spécialisés intégrés. En plus d'avoir des cliniciens à Toronto, le Centre offre du soutien et de l'appui à des cliniciens réputés dans toute la province.

FIRST PLACE ARIZONA (WWW.FIRSTPLACEAZ.ORG)

First Place Arizona offrira des logements supervisés, un programme de transition résidentielle et des possibilités d'éducation, de formation et de créativité aux personnes atteintes de conditions neurodiverses, y compris l'autisme. En cultivant un esprit d'indépendance et d'interdépendance au sein d'un environnement de soutien et d'entraide, First Place fournira également les outils et les ressources nécessaires pour aider les résidents à mener des vies productives, connectées et épanouissantes. First Place sert d'exemple à d'autres entreprises similaires dans d'autres villes états-uniennes comme Louisville, dans le Kentucky.

MICROCOMITÉS, LE PROJET STAR RAFT ET LES COOPÉRATIVES D'HABITATION INCLUSIVES

Le système communautaire de microconseils (microboard) offre un soutien continu tout au long de la vie aux personnes qui ont besoin de soins, d'acceptation et de compréhension, mais aussi de déterminer leur propre parcours de vie. Ils gèrent le financement individualisé et le soutien direct de la personne au centre ainsi que la défense de ses besoins au sein de la communauté au sens large. Il existe maintenant plus de 1100 microconseils en Colombie-Britannique, ainsi que dans d'autres

provinces canadiennes et aux États-Unis.

Le modèle Star Raft est un outil indépendant du gouvernement conçu pour aider les personnes handicapées et leurs familles à bâtir et à maintenir leurs propres réseaux de soutien individuel centrés sur la personne, ouverts à la famille et ancrés dans les liens naturels avec la communauté. Ce modèle testé sur le terrain comprend un ensemble d'actions étape par étape pour (1) identifier les personnes qui peuvent aider, (2) cartographier leurs relations, leurs capacités, leurs lieux de travail et les espaces communautaires dans lesquels ils se trouvent, et (3) mobiliser leurs réseaux individuels. Le modèle identifie systématiquement les qualités, les intérêts et les capacités de la personne ciblée et cherche à promouvoir la création de liens, de la camaraderie et de l'entraide. Les coopératives d'habitation inclusives et les projets de cohabitation peuvent développer de petits groupes de maisons dans une communauté, dans lesquelles la personne qui a besoin de soutien et son colocataire/soignant sont bien encadrés et entourés par un cercle solide de voisins, de proches et d'amis bienveillants et engagés.

LE MASSACHUSETTS SELF-DETERMINATION PROJECT

Lancé il y a 20 ans, ce projet a permis aux familles des communautés ethniques de Boston et des environs d'identifier et de mettre en œuvre des mesures de soutien locales et culturellement appropriées pour leurs proches ayant une déficience intellectuelle. Le projet tire son origine d'une subvention importante de la Robert Wood Johnson Foundation (RWJF) visant à organiser, dans chacune des nombreuses communautés ethniques minoritaires, des conseils d'administration locaux composés de personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles et de membres de la communauté locale. Ces conseils d'administration ont obtenu un plein contrôle sur le financement offert par le ministère des Services de développement (à l'époque le ministère de l'arriération mentale), ce qui leur a permis d'allouer ces fonds à des services aidant des personnes au sein de leurs propres communautés ethniques. Par exemple, dans la communauté chinoise, un groupe de familles ayant des proches adultes autistes ont mis en commun leurs fonds pour embaucher du personnel parlant chinois dans un foyer de groupe. Même après la fin du financement du RWJF, les familles ont continué à se rencontrer et à travailler ensemble au nom de leurs proches; le conseil d'administration chinois préconise actuellement la création d'un deuxième foyer de groupe de langue chinoise. Cette approche communautaire rassemble les familles et leur permet d'établir des mesures de soutien culturellement pertinentes pour leurs proches ayant une déficience intellectuelle.

MESSAGES CLÉS DU GROUPE DE RÉFLEXION : BESOINS, LACUNES ET OCCASIONS

Les participants ont reconnu qu'il manquait de nombreuses voix au sein du groupe de réflexion, y compris des représentants de tout le spectre. Avec cette mise en garde à l'esprit, les lacunes dans les connaissances identifiées dans les présentations ont été organisées en trois grands thèmes, (1) Comprendre le vieillissement en contexte d'autisme, (2) Soutenir les individus autistes en milieu et en fin de vie, et (3) Créer des méthodologies de recherche et de mesure des résultats (chacune décrite ci-dessous). En outre, les deux thèmes généraux suivants ont été mis en évidence pour guider les actions futures.

TERMINOLOGIE :

Les participants du groupe de réflexion ont reconnu qu'il existe de nombreuses perspectives valables concernant la terminologie anglaise préférée pour décrire l'autisme, et un débat passionné s'en est suivi entre les partisans de la langue qui parle de la personne d'abord (« adult with autism ») et ceux qui préconisent l'identité (« autistic adult »). Étant donné le nombre croissant d'écrits exprimant un dédain, chez la majorité des personnes autistes, pour la langue privilégiant la personne d'abord, et par respect des préférences de nos participants autistes, le groupe a accepté d'utiliser une langue préconisant l'identité d'abord ou la phrase plus neutre, « adult on the spectrum ». De plus, en accord avec la décision d'utiliser un modèle socioécologique plutôt qu'un modèle médical, le groupe a décidé d'éviter le langage qui « pathologise » l'autisme. Par exemple, le groupe a décidé d'utiliser l'expression « conditions concomitantes » plutôt que « comorbidités », car cette dernière implique que l'autisme est une maladie ou un état morbide. On a rappelé aux participants de se concentrer sur les forces et les capacités des personnes autistes, et de considérer les défis comme socialement construits, plutôt que de les présenter comme des déficiences personnelles. Enfin, le groupe a précisé que le terme « communauté de l'autisme » sera utilisé lorsque les familles et la communauté élargie seront incluses, et que le terme « communauté autiste » désignera la communauté de personnes autistes.

RIEN SUR NOUS SANS NOUS :

L'expression « rien sur nous sans nous » reflète bien l'approche participative et centrée sur la personne selon laquelle le groupe visé se situe au cœur de la conception et des aspects méthodologiques de la recherche. Le fait de faire participer les personnes autistes et leurs familles en tant que force directrice au sein d'une équipe multidisciplinaire permet de s'assurer que les résultats des programmes de recherche translationnelle leur seront plus directement profitables. Il est important que les membres de l'équipe ou les conseillers des projets de recherche aient des expériences vécues qui représentent toute la diversité du spectre et qui incorporent un juste équilibre entre les sexes et les groupes ethniques. Cela signifie qu'il faut atteindre ceux qui ont des problèmes de communication et de comportement par l'intermédiaire des membres de la famille ou directement par des moyens novateurs et créatifs, tels que la connexion aux intérêts personnels et l'utilisation de la technologie et de la vidéo. L'environnement physique doit également être structuré de manière à répondre aux divers besoins de toutes les personnes autistes, et l'information doit leur être communiquée clairement, dans un format adapté aux préférences individuelles et aux styles d'apprentissages, y compris la mise sur pied de mesures d'adaptation qui permettent de prendre le temps nécessaire pour traiter l'information d'une manière qui ne soit ni menaçante ni accablante. Bien que cette approche puisse ralentir les travaux, des études ont démontré que de tels efforts mènent à des résultats plus pertinents et changeront probablement la façon dont les personnes autistes et leurs familles perçoivent la recherche, ce qui mènera à une perception et un engagement plus positifs.

THÈME 1 : COMPRENDRE LE VIEILLISSEMENT EN CONTEXTE D'AUTISME

DIAGNOSTIC EN MILIEU ET EN FIN DE VIE :

Comme l'autisme n'a été décrit qu'en 1943 et n'est entré dans le Manuel diagnostique et statistique qu'en 1980, la cohorte d'adultes autistes diagnostiqués âgés de plus de 50 ans est encore relativement petite, et beaucoup d'entre eux n'ont toujours pas été diagnostiqués ou ont reçu un diagnostic erroné. Les femmes, en particulier, semblent être sous-diagnostiquées, bien que les raisons expliquant ce fait ne soient pas claires. Un diagnostic erroné peut entraîner des résultats médiocres, en raison de la prestation d'un soutien et d'interventions thérapeutiques inappropriés. Pour mieux comprendre le processus de vieillissement chez les adultes autistes, nous devons d'abord les localiser. Certaines de ces personnes préfèrent peut-être ne pas recevoir de diagnostic ou alors n'ont pas accès au système de santé pour recevoir un diagnostic. Certains peuvent se trouver dans des circonstances diverses ou précaires (p. ex., les sans-abri, les résidents dans des centres de soins de longue durée, les personnes incarcérées). Actuellement, la seule façon de diagnostiquer les personnes autistes est de s'appuyer sur des mesures comportementales.

COMPRENDRE L'HÉTÉROGÉNÉITÉ :

L'hétérogénéité sur l'ensemble du spectre indique que l'autisme peut représenter de nombreuses conditions différentes qui semblent, au départ, très semblables, mais qui se distinguent davantage au fil du temps, avec des trajectoires pronostiques différentes. Certaines données suggèrent que différentes signatures génomiques et voies biologiques sont en corrélation avec différents sous-types, mais des recherches plus fondamentales et appliquées sont nécessaires pour bien comprendre et différencier les différents sous-types ainsi que pour combler le fossé entre la biologie et la fonctionnalité.

CONDITIONS CONCOMITANTES :

Les personnes autistes souffrent souvent d'une multitude de conditions médicales concomitantes. Leur réaction à la douleur et à l'inconfort est très variable, tout comme leur capacité à communiquer ce qui ne va pas et où ils ont mal. Par conséquent, la douleur et l'inconfort peuvent entraîner des problèmes de comportement d'une façon que nous ne comprenons pas entièrement.

Il faut approfondir la recherche sur la façon dont les conditions médicales concomitantes contribuent au comportement et aux expériences (et comment elles changent avec l'âge), de façon à ne plus mettre l'accent sur la gestion du comportement, mais sur les causes biologiques du comportement. D'autres recherches sont également nécessaires sur les effets du régime alimentaire sur le microbiome humain. Nous devons également en apprendre davantage sur les conditions de santé spécifiques associées au vieillissement, comme l'arthrite, le cancer, l'hypertension, le diabète, l'obésité, les accidents vasculaires cérébraux et la démence, et comment elles se manifestent chez les personnes autistes, et comment ces personnes réagissent aux traitements standard.

PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE CONCOMITANTS :

Plus de recherches sont nécessaires pour mieux comprendre les problèmes de santé mentale concomitants (p. ex. l'anxiété, la dépression, le fonctionnement cognitif et exécutif, la catatonie) et la façon dont ils évoluent au cours de la vie. De plus, nous devons comprendre comment les médicaments couramment prescrits, comme les antidépresseurs, les médicaments contre l'anxiété et les antipsychotiques, affectent cette population, tant positivement que négativement. Même son de cloche pour la thérapie cognitivocomportementale et la formation à la pleine conscience. En outre, il est nécessaire d'améliorer la formation en santé mentale des professionnels de la santé dans ces domaines.

THÈME 2 : SOUTENIR LES PERSONNES AUTISTES EN MILIEU ET EN FIN DE VIE

AMÉLIORER LA SENSIBILISATION ET LA COMPRÉHENSION :

Comme il n'existe pas de patient type du spectre de l'autisme, les défis quotidiens associés au TSA sont individuels et uniques, variant d'accommodements modestes à des besoins de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Une des caractéristiques communes, cependant, est la nécessité d'une plus grande compréhension et d'une plus grande sensibilisation au sein de la société, en particulier au sein du système de soins de santé. Alors que les progrès continuent de se réaliser lentement mais sûrement, il faut redoubler d'efforts pour éduquer le public et former suffisamment les professionnels paramédicaux et de la santé sur la façon de répondre de façon efficace et sensible aux divers besoins et idiosyncrasies des personnes autistes tout au long de leur vie. Tout comme leurs pairs non autistes, les personnes âgées autistes ont souvent besoin d'être motivées pour être physiquement actives et cultiver des relations sociales. Ils doivent aussi comprendre quand il est nécessaire de demander de l'aide aux autres, surtout en ce qui concerne la navigation dans la communauté et le système de soins de santé. Enfin, les personnes âgées autistes peuvent être plus vulnérables à la fraude, aux mauvais traitements et à la négligence ; par conséquent, des mesures de protection doivent être mises en place pour les protéger.

ÉDUCATION : Bien que les services aux enfants et aux adolescents autistes s'améliorent, il reste un vide énorme en matière de soutien après la transition de l'école secondaire ou de l'université vers l'emploi. Pour tout le monde, la capacité d'apprentissage ne s'arrête pas à l'âge de 18 ans, et de nombreux adultes autistes, quel que soit leur âge, peuvent tirer profit d'une éducation continue. De plus, il y a un besoin urgent de faire progresser les politiques dans ce domaine ; par exemple, il serait justifié que l'État finance l'éducation postsecondaire et la formation professionnelle des adultes autistes.

EMPLOI : En matière d'occasions d'emploi, la création d'emplois accessibles passe par des changements en matière de politiques, d'attitudes et de pratiques. Il est nécessaire de renforcer les capacités des employeurs afin d'améliorer l'accès à l'emploi et la durabilité. Les partenariats familiaux et communautaires jouent un rôle important dans ce domaine,

car de nombreux cas de réussite proviennent d'emplois créés par les membres de la famille et de la communauté qui voient la nécessité de tenir compte des intérêts particuliers des adultes autistes en adaptant l'environnement à leurs besoins fonctionnels uniques. Ces pratiques de changement peuvent être appliquées au niveau systémique pour susciter des changements positifs à long terme. Pour favoriser la création de carrières significatives, les secteurs public et privé doivent adopter une approche longitudinale par rapport à l'emploi qui tient compte des capacités fonctionnelles et des aspirations professionnelles des individus. De meilleures mesures et méthodes d'évaluation de l'individu, des programmes et de la communauté sont nécessaires pour évaluer les progrès.

SOUTIEN COMMUNAUTAIRE : Afin de surmonter l'isolement social, promouvoir l'inclusion et fournir un soutien aux adultes autistes et à leur famille, il faut mettre sur pied davantage de solutions et d'interventions communautaires, en particulier pour les adultes autistes qui ne peuvent pas vivre de façon autonome. Une des plus grandes inquiétudes des parents est de savoir ce qui arrivera à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'occuper d'eux. L'état des soins de longue durée pour la population non autiste est loin d'être idéal, mais la situation est encore pire pour les personnes autistes ou ayant d'autres variations développementales. De plus, les soignants des maisons de retraite ou des centres de soins de longue durée peuvent être mal préparés à répondre aux besoins de certaines personnes autistes, voire de la majorité d'entre elles, peu importe où elles se trouvent sur le spectre. Il est donc essentiel d'offrir des programmes de formation spécialisés au personnel des établissements de soins et d'élaborer des solutions de rechange aux soins en centre. Bien que la recherche sur les centres de soins de courte et de longue durée, en particulier pour les personnes âgées autistes, n'en soit qu'à ses débuts, les solutions résidentielles créatives doivent inclure des évaluations qualitatives des services formels et informels. Il y a beaucoup à apprendre des initiatives existantes sur les solutions de rechange inclusives multi- et transgénérationnelles en matière de logement.

THÈME 3 : CRÉER DES MÉTHODOLOGIES DE RECHERCHE ET DE MESURE DES RÉSULTATS

APPRENDRE DES AUTRES POPULATIONS :

Les études sur le vieillissement devraient refléter un continuum continu tout au long de la vie et faire le lien entre nos connaissances sur les premières années de la vie et ce que nous découvrons plus tard. Plutôt que de simplement lancer de nouveaux programmes axés sur les personnes âgées, il faudrait étudier la possibilité d'élargir la portée des types de programmes existants. Sous l'impulsion du vieillissement démographique des populations mondiales, il existe déjà une mine de connaissances sur le processus de vieillissement chez les personnes non autistes, ce qui peut guider les études sur le processus de vieillissement chez les autistes. De même, il existe un grand nombre d'études sur les enfants autistes ainsi que sur d'autres groupes ayant de conditions neurodiversifiées. Ces études peuvent aider à orienter la recherche sur le vieillissement chez les personnes autistes et inversement.

ÉTUDES DE COHORTE LONGITUDINALES :

Les participants du groupe de réflexion appuient les modèles de recherche longitudinale pour bien comprendre le processus de vieillissement chez les adultes autistes. L'avantage d'une étude longitudinale à grande échelle sur l'autisme serait de suivre systématiquement une cohorte sur plusieurs décennies tout en évaluant régulièrement divers facteurs tels que la santé mentale, la santé physique, la qualité de vie et bien plus encore. Cette étude inclurait également l'obtention d'échantillons biologiques et, éventuellement, de tissus cérébraux. Malheureusement, de telles études sont difficiles à soutenir et extrêmement coûteuses, bien qu'elles permettent d'éclairer et d'améliorer la mise en œuvre et l'évaluation des interventions, des programmes et des services.

Une autre option consiste à évaluer les personnes à l'aide d'un plan de recherche transversal, dans le cadre duquel on suit un échantillon représentatif de la population autiste, dès la petite enfance et tout au long de leur vie. L'inconvénient de cette

méthodologie est qu'elle est déconnectée des expériences de vie spécifiques (par exemple, pendant l'enfance) qui peuvent jouer un rôle important plus tard dans la vie. En général, les participants du groupe de réflexion s'entendent pour dire que la crise a lieu maintenant, et que le domaine de l'autisme ne peut pas se permettre d'attendre des solutions. Autrement dit, il faut mener des études au plus vite pour élaborer et évaluer des interventions visant à aider les adultes autistes à mener une vie saine et épanouissante. Il existe actuellement une possibilité de collaborer avec la cohorte du Royaume-Uni, et le groupe souhaite explorer davantage la question et établir une cohorte internationale dans le cadre de laquelle chaque pays financerait sa propre antenne ou son domaine d'expertise.

MESURE DES RÉSULTATS : Il y a consensus au sein de groupe sur le fait que des mesures normalisées sont nécessaires pour traiter les symptômes uniques à la fois au sein des différents sous-types de l'autisme et entre eux, ainsi que pour déterminer de meilleures façons d'évaluer et de structurer les niveaux de fonctionnement. Les enquêtes et les outils de mesure mis au point dans le domaine de la gérontologie pourraient être adaptés à l'autisme. Il est important de noter que des mesures de la qualité de vie sont nécessaires pour évaluer le bien-être général. Les mesures actuelles de la qualité de vie sont basées sur des critères identifiés pour la population non autiste, et ces paramètres ne s'adaptent pas nécessairement à la population autiste. Par exemple, il a été noté qu'une personne autiste pourrait obtenir un faible score de qualité de vie tout en considérant qu'elle mène une très bonne vie.

En ce qui concerne la collecte de données, étant donné le nombre relativement faible d'adultes autistes de plus de 50 ans, il est recommandé que les groupes de recherche combinent leurs données afin d'augmenter la taille globale de l'échantillon et qu'ils travaillent ensemble à identifier les contrôles de comparaison appropriés.

PROCHAINES ÉTAPES



Les participants du groupe de réflexion espèrent que ce rapport contribuera au réseautage et à la collaboration en Amérique du Nord et dans le monde entier. Nous espérons en outre que l'élan suscité par cette réunion pourra être maintenu et que d'autres participants se joindront à ce réseau afin d'en élargir la portée et le champ d'application, qu'il s'agisse d'adultes autistes de tout le spectre et de membres de leur famille, de cliniciens, de chercheurs, de donateurs, de décideurs et d'autres intervenants pertinents. Dans un avenir proche, le comité organisateur supervisera une foule d'activités qui pourraient inclure la formation de groupes de travail sur des sujets spécifiques, un groupe de discussion sur le web, des conférences téléphoniques régulières pour traiter de questions clés, un ou plusieurs groupes de réflexion en 2018, ainsi que la diffusion d'articles et de possibilités de financement pertinents.

ANNEXE 1 : LISTE DES PARTICIPANTS



DAVID AMARAL

Président, Beneto Foundation ; Directeur de recherche, MIND Institute, Université de Californie ; Professeur émérite, Département de psychiatrie et Centre de neurosciences, Faculté de médecine ; Chercheur principal, California National Primate Research Center.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Neurobiologie du comportement social des primates et du développement et de l'organisation neuro-anatomique du primate et de l'amygdale humaine et de la formation hippocampique.

- Études post-mortem du cerveau autiste et études d'imagerie par résonance magnétique chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique.
- Les modèles animaux de l'autisme et la base immunitaire potentielle de certaines formes d'autisme.
- Autism Phenome Project : analyse des caractéristiques biomédicales des différents types d'autisme chez les enfants autistes.



EVDOKIA ANAGNOSTOU

Chercheuse clinicienne principale et codirectrice, Centre de recherche sur l'autisme, Institut de recherche Bloorview, Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview ;

Professeure agrégée, Département de pédiatrie, Université de Toronto ;

Chaire de recherche du Canada en thérapeutique.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Effets des gènes sur la structure et les fonctions cérébrales, le

comportement, la cognition et la santé chez les enfants et les adultes ayant des troubles neuro-développementaux.

- Convertir les résultats de recherche en nouvelles méthodes et en nouveaux traitements efficaces.
- Directrice du Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders (POND) Network.
- Codirectrice du Autism Treatment Network (Toronto).



MARGARET BAUMAN

Neurologue pédiatrique

Integrated Center for Child Development ; Professeure agrégée en anatomie et en médecine de laboratoire

Département d'anatomie et de neurobiologie, Faculté de médecine, Université de Boston

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Identification et interventions précoces du TSA.
- Diagnostic et traitement de l'autisme et de diverses conditions neurologiques chez les enfants, les adolescents et les adultes, dont les difficultés d'apprentissage et de développement, l'épilepsie, la paralysie cérébrale et les troubles neuro-génétiques.

- Directrice fondatrice du LURIE CENTER, autrefois appelé LADDERS (Learning and Developmental Disabilities Evaluation and Rehabilitation Services).
- Fondatrice de la Autism Research Foundation, du Autism Research Consortium, et du Autism Treatment Network.



DAVID BLACK

Neuropsychologue pédiatrique ; Directeur, Center for Assessment And Treatment, NIH

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Facteurs contribuant aux meilleurs résultats chez les enfants et les adolescents autistes.
- Fondements neurocognitifs et psychologiques favorisant une navigation efficace du monde social.
- Transition vers l'âge adulte et ses enjeux uniques, ainsi que le rôle du stress et de l'anxiété sur l'autisme et les interventions qui peuvent en réduire les effets.
- Évaluations neuro-psychologiques exhaustives des enfants, adolescents et jeunes adultes autistes, ayant des problèmes d'apprentissage, un déficit d'attention et d'autres conditions médicales.



SERGIO COCCHIA

PDG et président du conseil d'administration, Pacific Autism Family Network

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Père d'un fils autiste adulte.
- Cofondateur du PAFN, un réseau en étoile et centre d'excellence sur le TSA et les conditions connexes.
- Entrepreneur et philanthrope.



STEPHEN M. EDELSON

Directeur général, Autism Research Institute, San Diego, Californie

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Psychologue de recherche.
- Recherche sur les questions médicales, comportementales, sensorielles et cognitives.
- Rédacteur de Autism Research Review International.



HILDE GEURTS

Professeure, Département de psychologie Université d'Amsterdam et Centre de traitement pour l'autisme Dr Leo Kannerhuis

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Neuropsychologie de l'autisme et du TDAH tout au long de la vie (de l'enfance au grand âge).
- Accent sur le fonctionnement cognitif (fonctions exécutives, attention, mémoire), les comorbidités mentales et physiques et la qualité de vie.
- Études cognitives fondamentales et expérimentales et études d'intervention appliquées.
- Chef du réseau de recherche sur l'autisme (reach-aut) qui soutient la recherche translationnelle directement bénéfique aux personnes autistes.

ANNEXE 1 : LISTE DES PARTICIPANTS



JUNE GRODEN

Cofondatrice, présidente du comité d'administration et ancienne PDG du Groden Network of Programs, Providence, Rhode Island.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Plus de 40 ans d'implication dans le domaine.
- Maîtrise en éducation et doctorat en psychologie.

- Anciennement membre auxiliaire du corps professoral de l'Université Brown, de l'Université de Rhode Island et de l'Université Salve Regina.
- Domaines de spécialité : stress et gestion du stress dans l'autisme.
- A développé des techniques de réduction du stress adaptées aux personnes autistes comportement cognitif.



GEORGES HUARD

Technicien informatique Université du Québec à Montréal

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- A reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger à 36 ans du Dr Laurent Mottron, à Montréal.
- Travaille à temps plein en soutien informatique à l'UQAM depuis 1997.

- Membre de la Société canadienne de l'autisme et de son comité consultatif sur le TSA.
- Donne des conférences sur les différents aspects de la vie avec le syndrome d'Asperger depuis 1995.
- A une sœur ayant l'autisme et vivant dans un foyer de groupe.



CAROLINE JOSE

Assistante de recherche Université de Moncton, Nouveau-Brunswick

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Approches de soins complexes par une équipe multidisciplinaire de prestataires de soins : briser les obstacles à l'amélioration de la santé

et du bien-être.

- Recherche orientée sur le patient en collaboration avec les bons intervenants.
- Assure la continuité des soins et du soutien pour le projet CONNECT.



WENN LAWSON

Tuteur/enseignant au MAPS, Département d'éducation, Université de Birmingham. Études sur l'autisme – Birmingham (campus Edgbaston), Victoria, Australie

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Effet de l'autisme sur la vie quotidienne, en raison de la disposition cérébrale à se concentrer sur une seule chose (difficultés avec les tâches multiples, à moins qu'elles ne soient motivées par l'intérêt).
- « Rien sur nous sans nous » ; coproduction en recherche, de la conception à la diffusion.



SUZANNE LEWIS

Professeure clinique, Département de génétique médicale, U de la C.-B.; Chercheure clinicienne principale, Children's and Women's Hospital and Research Institute, C.-B.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Études génétiques, génomiques et de phénotypage complet pour les troubles du spectre autistique,

les déficiences intellectuelles idiopathiques et d'autres troubles complexes du développement neurologique.

- Applications panomiques de la médecine de précision et du conseil génétique pour le spectre autistique et ses conditions connexes.



LAURIE MAWLAM

Directrice générale, Autisme Canada Bothwell, Ontario

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Travaille avec passion pour faciliter l'échange et le partage de l'information et des pratiques exemplaires et pour défendre les droits des personnes autistes et de leurs familles.

- A participé aux audiences des comités du Sénat et de la Chambre des communes.
- Siège au Comité consultatif du Système national de surveillance des TSA (SNSTSA).



DAWN MCKENNA

Directrice générale, Pacific Autism Family Network, Richmond, C.-B.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Passionné par le soutien aux personnes ayant l'autisme et d'autres troubles par le biais de programmes, de services, de la recherche et de l'application des connaissances.

- Plus de 30 ans d'expérience en affaires avec une vaste expérience en finance, en ressources humaines et en gestion des affaires et des organismes à but non lucratif.



RAE MORRIS

Thérapeute individuel, de couple et de famille Vancouver, C.-B.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Spécialisation : double diagnostic, santé mentale, intervention en cas de crise, soutien comportemental, thérapie familiale, pratique individuelle avec les enfants, les adolescents et les jeunes adultes autistes, ainsi que les parents et les frères et sœurs des personnes autistes, et recherche qualitative.

ANNEXE 1 : LISTE DES PARTICIPANTS



**CHRISTINA
NICOLAIDIS**

*Professeure, École de travail social,
Université Portland State; Codirectrice,
Academic Autism Spectrum Partnership
in Research and Education (AASPIRE);
Rédactrice en chef, Autism in Adulthood*

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Recherche participative communautaire avec des adultes autistes.
- Services de soins de santé pour adultes autistes.
- Autres questions liées à la santé et au bien-être des adultes autistes (p. ex. emploi, violence)



DAVID NICHOLAS

*Professeure agrégée, Faculté de travail
social, Université de Calgary*

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Approches liées aux possibilités d'emploi, aux programmes de formation pour le personnel de soutien à l'emploi et aux services

communautaires pour les personnes autistes et ayant d'autres déficiences développementales.

- Pratiques nationales et internationales visant à créer des espaces de travail inclusifs et des opportunités pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.



JEREMY PARR

*Maître de conférences/consultant clinique,
Sir Kames Spence Institute, Royal Victoria
Infirmary, Newcastle Upon Tyne, R.-U.*

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Neuro-invalidité pédiatrique.
- Enquête sur les fondements neurobiologiques des incapacités, études d'intervention pour améliorer les incapacités et recherches sur la prestation de services cliniques.
- Évaluations multidisciplinaires des enfants autistes.



LARS PERNER

*Professeur adjoint de marketing clinique
à l'Université de Californie du Sud,
Los Angeles; directeur du conseil
d'administration de la Autism Society of
America et président du PSA.*

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Spécialisé dans le comportement des consommateurs, le marketing international et le commerce électronique. Il est titulaire d'un doctorat en marketing et d'un MBA

et d'un baccalauréat en sciences politiques et psychologie.

- Ses principaux centres d'intérêt de recherche portent sur le comportement des consommateurs, la collecte de fonds à but non lucratif, les ententes « gagnant-gagnant » et les sous-types d'autisme.
- Lars s'est intéressé au spectre autistique après avoir reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger en 1996.



KEVIN STODDART

Directeur fondateur, The Redpath Centre ; Professeur auxiliaire, Faculté Factor-Inwentash de travail social, Université de Toronto

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- TSA et autres déficiences développementales chez les enfants, les jeunes et les adultes, en particulier ceux ayant le syndrome d'Asperger.

- Besoins cliniques et psychologiques, problèmes sociaux et de santé mentale comorbides, identification du TSA chez les adultes fonctionnels, vieillissement chez les adultes, familles touchées par le TSA, échange de connaissances intersectoriel, services cliniques, inclusion sociale, changements politiques, comportements criminels et sexuels et identité de genre.



SUE VANDELDELDE-COKE

Présidente et PDG, Kerry's Place Autism Services, Toronto

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Les soins aux adultes âgés atteints d'autisme, notamment les effets de la consommation de médicaments à long terme et l'exploration des raisons de l'augmentation de la fragilité chez les adultes qui vivent en résidence

- depuis 30 à 40 ans.
- Mesures pour améliorer les services et programmes pour les jeunes adultes à la recherche d'un emploi et de possibilités d'éducation.
- Exploration de nouvelles méthodes de logement, possiblement similaires à celles des États-Unis ou de l'Europe.



DAVID AND FAYE WETHEROW

Parksville, BC

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Développement de services innovants, évaluation, facilitation et formation dans le domaine de la vie communautaire. Ont inventé le modèle « Star Raft » pour bâtir des cercles de soutien citoyens durables.

- Création des tout premiers microconseils et développement de la Prairie Housing Cooperative (coopérative d'habitation inclusive), de la coopérative L'Avenir (coopérative de services gouvernée par la famille et les consommateurs) et du Open Access Resource Centre (bibliothèque).



SCOTT WRIGHT

Programme interdisciplinaire de gérontologie, soins infirmiers auxiliaires ; Professeur agrégé auxiliaire, Études de la famille et de la consommation ; Professeur agrégé, Collège des sciences infirmières, Université de l'Utah.

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Zones d'innovation et d'impact qui recoupent l'expérience du vieillissement dans une société

- vieillissante. Exemples : technologie et vieillissement et troubles du spectre autistique à l'âge adulte et plus tard dans la vie.
- Trouble du spectre autistique à l'âge adulte et au cours du vieillissement.
- Rôles de la technologie dans une société vieillissante.



ELIZABETH (BETH) ZWICK

Directrice des relations communautaires et des relations avec la communauté et agente de programme, Nancy Lurie Marks Family Foundation, Boston

CHAMPS D'INTÉRÊT :

- Améliorer notre compréhension des besoins non satisfaits des personnes âgées autistes et de leur famille.
- Identifier des modèles efficaces de soutien familial et de planification future pour cette population.

- Identifier avec précision les taux de prévalence de l'autisme chez les personnes de plus de 40 ans.
- Créer des possibilités de loisirs pour les personnes âgées autistes et leur famille.
- Comprendre le rôle des organisations religieuses dans la promotion de l'inclusion communautaire.

ANNEXE 2 : PROGRAMME – JOUR 1 (28 OCTOBRE 2017)

HEURE	POINTS À L'HORAIRE	PRÉSENTATEUR/ MODÉRATEUR
8 h 15 – Déjeuner continental		
8 h 45	<ul style="list-style-type: none"> • Accueil • Logistique et objectifs de l'atelier • Entrevues préatelier : ce que j'ai entendu 	Sergio Cocchia, Laurie Mawlam, Stephen Edelson, Judy Bray
9 h 30	<ul style="list-style-type: none"> • Le point de vue des personnes autistes : arriver à l'âge d'or en tant qu'adulte autiste • Présentations : 10 min chacune / Discussion plénière : 15 min. 	Georges Huard, Lars Perner, Wenn Lawson
10 h 15	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche actuelle et idées d'études sur la santé et le bien-être des adultes autistes. <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 30 min. / Discussion plénière : 30 min. 	Jeremy Parr (Webex)
11 h 15 – Pause santé et réseautage		
11 h 30	<ul style="list-style-type: none"> • S'attaquer aux problèmes d'une manière organisée, systématique et réfléchi. Modèle conceptuel : faire le pont entre la recherche et la pratique clinique, et les programmes communautaires. <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 30 min. / Discussion plénière : 15 min. 	Scott Wright
12 h 15	<ul style="list-style-type: none"> • Neurologie - Imagerie structurelle et fonctionnelle, banque de tissus cérébraux <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 10 min chaque / Identification des priorités : 15 min. 	Margaret Bauman, David Amaral
13 h – Dîner-réseautage et visite guidée du PAFN		
14 h 15	<ul style="list-style-type: none"> • Désordres mentaux concomitants (comorbidités) <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 20 min. / Identification des priorités : 10 min. 	Suzanne Lewis, Stephen Edelson
14 h 45	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins sociaux, émotionnels et de santé mentale <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 20 min. / Identification des priorités : 10 min. 	Kevin Stoddart
15 h 15	<ul style="list-style-type: none"> • Emploi et enjeux professionnels : défis et solutions <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 20 min. / Identification des priorités : 10 min. 	David Nicholas
15 h 45 – Pause santé et réseautage		
16:00	<ul style="list-style-type: none"> • Le besoin d'études longitudinales dans les domaines de la mémoire, de la fonction exécutive et de la qualité de vie. <ul style="list-style-type: none"> o Présentation : 20 min. / Identification des priorités : 10 min. 	Scott Wright
16:30	<ul style="list-style-type: none"> • Récapitulation du jour 1 	Judy Bray
17 h – Levée de séance		
Souper-réseautage Hôtel Century Plaza, 1015 rue Burrard (Un transport de l'hôtel est prévu à 18 h)		

ANNEXE 2 : PROGRAMME – JOUR 2 (29 OCTOBRE 2017)

HEURE	POINTS À L'HORAIRE	PRÉSENTATEUR/ MODÉRATEUR
8 h 30 – Déjeuner continental		
9 h	<ul style="list-style-type: none"> Introduction au jour 2 – <i>résumé du jour 1, objectifs, logistique</i> 	Judy Bray
9 h 15	<ul style="list-style-type: none"> Aller de l'avant du point de vue de la personne autiste <ul style="list-style-type: none"> Présentation : 30 min. / Discussion plénière : 15 min. 	Wenn Lawson
10 h	<ul style="list-style-type: none"> Cognition, comorbidité et qualité de vie chez les adultes autistes <ul style="list-style-type: none"> Présentation : 30 min. / Identification des priorités : 30 min. 	Hilde Guerts (Webex - il sera 19 h aux Pays-Bas)
11 h – Pause santé et réseautage		
11 h 15	<ul style="list-style-type: none"> Outils diagnostiques pour le dépistage et l'évaluation exhaustive des adultes plus âgés. Comment cela fonctionne-t-il dans un contexte clinique? <ul style="list-style-type: none"> Présentation : 30 min. / Identification des priorités : 15 min. 	Margaret Bauman
12 h	<ul style="list-style-type: none"> Qu'est-ce qui fonctionne? Exemples de réussites au plan national et international (10 min chaque) <ul style="list-style-type: none"> First Place Arizona Microcomité Le Centre Red Path 	Scott Wright, David Wetherow, Kevin Stoddart
13 h – Dîner-réseautage		
14 h	<ul style="list-style-type: none"> Partenariats et collaborations liées aux priorités identifiées : <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les possibilités de collaboration nationale et internationales les plus prometteuses? Quelles sont les étapes critiques nécessaires pour faire avancer le domaine de manière significative? Quelles sont les sources de financement potentielles disponibles? S'impliquer avec la nouvelle revue <i>Autism and Adulthood</i> 	Plenary discussion
16 h – Levée de séance		

28-29 OCTOBRE 2017

Pacific Autism Family Network, Vancouver

ORGANISATEURS

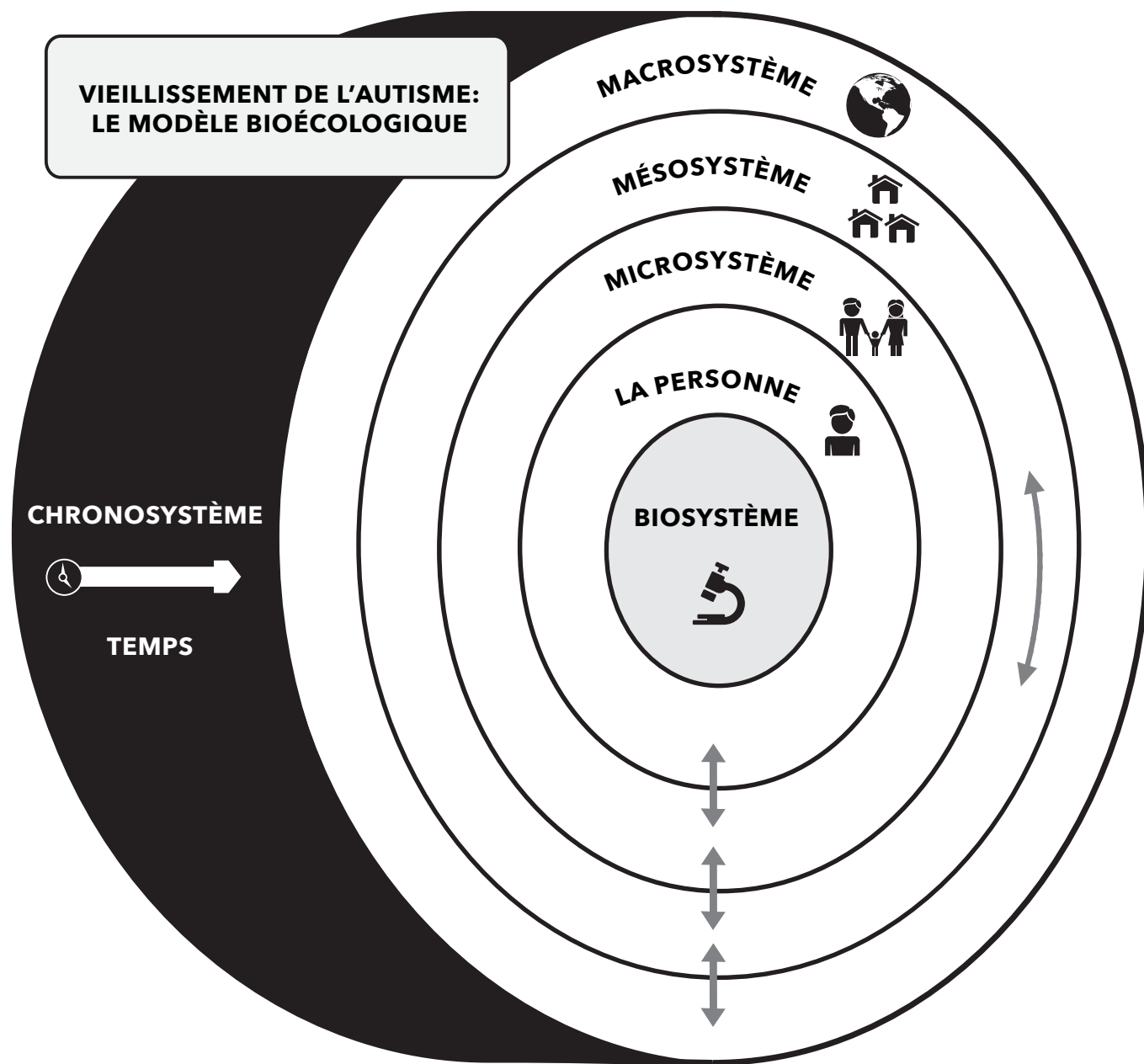
*Autisme Canada, Autism Research Institute,
Pacific Autism Family Network*

OBJECTIF DE L'ATELIER :

- Réunir des chercheurs, des cliniciens et des décideurs afin de susciter de l'intérêt et d'identifier les facteurs individuels et contextuels auxquels font face les personnes autistes vieillissantes et leurs familles;

- Promouvoir une approche multidisciplinaire et interprofessionnelle pour identifier les besoins physiques, médicaux, sociaux et de services non satisfaits des personnes âgées autistes et de leurs familles; et
- Faciliter le réseautage et la collaboration à l'échelle nationale et internationale autour de priorités communes afin de faire progresser la recherche, les connaissances et les solutions aux problèmes liés au vieillissement et à l'autisme.

ANNEXE 3 : MODÈLE CONCEPTUEL BIOÉCOLOGIQUE



REMERCIEMENTS

Nous tenons à souligner le généreux don de Russell Agricultural Society qui, grâce à son événement Ladies' Night en 2017, a appuyé l'avancement du programme de recherche sur l'autisme.

Un merci spécial à Sergio Cocchia pour sa merveilleuse hospitalité et son excellent souper.

Nous aimerions également remercier tous nos commanditaires.





AUTISMCANADA.ORG | INFO@AUTISMCANADA.ORG

TÉL. : (519) 695-5858 | TÉLÉC. : (519) 695-5757

© 2017 Autisme Canada. Tous droits réservés.