



Évaluation sur l'autisme

Conclusions tirées des sondages
d'opinion pancanadiens et des forums
de discussion en ligne
2021

ENVIRONICS
RESEARCH

Sommaire

Présentation du rapport complet	5
Méthode	5
Recrutement.....	5
Limites générales	5
Limites de l'étude	5
Limites de l'échantillon	6
Sondage d'opinion pancanadien – 1re partie	7
Description de l'échantillon	7
Adultes autistes interrogés	8
Membres de la famille interrogés	8
Fournisseurs et prestataires de services interrogés	9
Principales observations.....	9
Conclusions.....	9
1. Inclusion sociale	9
1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme	9
1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes	10
1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision	10
1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation	10
1.5 Accessibilité, participation communautaire, loisirs et sports.....	10
2. Inclusion économique.....	11
2.1 Inclusion économique/stabilité financière.....	11
2.2 Emploi	11
2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois supervisés pour les adultes en âge de travailler	11
2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie	12
3. Diagnostic, soutiens et services	12
3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants	12
3.2 Soutiens et services aux adultes et aux enfants	12
3.3 Systèmes de santé	13
Forums de discussion en ligne avec des adultes autistes	15
Méthode	15
Objectif du rapport.....	15
Principales observations.....	16

Conclusions.....	16
1. Inclusion sociale.....	16
1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme.....	16
1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes.....	17
1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision.....	17
1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation.....	17
1.5 Accessibilité, participation communautaire, loisirs et sports.....	18
2. Inclusion économique.....	18
2.1 Inclusion économique/stabilité financière.....	18
2.2 Emploi.....	19
2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois assistés pour les adultes en âge de travailler.....	19
2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie.....	20
3. Diagnostic, soutiens et services.....	20
3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants.....	20
3.2 Soutiens et services aux adultes.....	21
3.3 Systèmes de santé.....	22
Forums de discussion en ligne avec des membres de la famille de personnes autistes.....	23
Méthode.....	23
Objectif du rapport.....	23
Principales observations.....	24
Conclusions.....	24
1. Inclusion sociale.....	24
1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme.....	24
1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes.....	25
1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision.....	25
1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation.....	26
2. Inclusion économique.....	26
2.1 Inclusion économique/stabilité financière.....	26
2.2 Emploi.....	27
2.3 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie.....	28
3. Diagnostic, soutiens et services.....	28
3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants.....	28
3.2 Soutiens et services aux enfants.....	29
3.3 Systèmes de santé.....	29

Sondage d'opinion pancanadien – 2 ^e partie	31
Description de l'échantillon	31
Adultes autistes interrogés	32
Membres non autistes de la famille interrogés	32
Fournisseurs et prestataires de services interrogés	33
Principales observations.....	33
Conclusions.....	34
1. Inclusion sociale.....	34
1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme	34
1.2 Participation communautaire, accessibilité et éducation	34
2. Inclusion économique.....	35
2.1 Inclusion économique/stabilité financière.....	35
2.2 Emploi.....	35
2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois assistés pour les adultes en âge de travailler	36
2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie	36
3. Diagnostic, soutiens et services	37
3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants	37
3.2 Soutiens et services aux enfants d'âge préscolaire	37
3.3 Soutiens et services destinés aux enfants d'âge scolaire	37
3.4 Soutiens et services aux adultes	38
3.5 Systèmes de santé.....	38
À propos d'Environics Research	39

Présentation du rapport complet

Méthode

Le cabinet de recherche indépendant Environics Research a réalisé des sondages d'opinion représentatifs à l'échelle pancanadienne et organisé des forums de discussion en ligne. L'étude inclut les éléments suivants :

- sondage et forums de discussion en ligne en français et en anglais, au Canada;
- recrutement des participants et traitement des données;
- épuration exhaustive des données en vue de la suppression des réponses douteuses.

Recrutement

Nous avons fixé des quotas cibles prédéterminés concernant la région, l'âge, le genre et l'origine ethnique en fonction des estimations démographiques de l'ensemble de la population canadienne. Nous avons ainsi pu suréchantillonner certaines populations, comme les Autochtones. Le recrutement a commencé à partir d'une base de données existante de Canadiens et Canadiennes.

La base de données d'Environics Research a permis en grande partie de recruter les membres du groupe du grand public, ainsi que certains membres des autres groupes. En complément, Environics Research a créé sur son site Web une page permettant d'inviter les participants au sondage. Des renseignements sur cette page ont été publiés sur divers groupes Facebook consacrés à l'autisme et ont également été diffusés dans les bulletins d'information d'organismes fournissant des services, des outils et des ressources aux personnes autistes.

Limites générales

Il n'existe aucune base de données pancanadienne permettant de fixer des quotas de recrutement pour les adultes autistes, les membres de leur famille et les fournisseurs et prestataires de services. Par conséquent, la constitution des « échantillons représentatifs » des adultes autistes, des membres de leur famille ou des fournisseurs et prestataires de services ne repose pas sur une méthode claire.

Limites de l'étude

L'échantillon ne comprend que des personnes qui se trouvent sur les forums et les pages des médias sociaux ou dans la base de données d'Environics Research.

L'échantillon ne comprend pas les personnes ayant un accès limité aux réseaux, à Internet et aux technologies en ligne. Lors de la pandémie de COVID-19, il n'était possible de réaliser que des études en ligne.

L'échantillon ne comprend pas les personnes qui disposent de peu de temps et de ressources pour répondre au sondage ni celles qui ont une confiance limitée à l'égard des consultations publiques et des institutions qui les organisent, et qui n'y attachent pas beaucoup d'importance. Ces personnes sont généralement confrontées à d'autres problèmes systémiques qui les empêchent de participer aux études.

L'échantillon ne comprend pas non plus les personnes qui peuvent avoir besoin de soutien pour participer aux sondages en ligne (par exemple, pour la lecture et la communication écrite).

Dans l'ensemble, il convient de faire preuve de prudence avant de généraliser les conclusions du présent sondage.

Limites de l'échantillon

Nous reconnaissons que les communautés au Canada, telles que les communautés noires, sud-asiatiques et est-asiatiques, forment des groupes hétérogènes et diversifiés et que l'échantillon du sondage ne couvre pas l'ensemble de leurs opinions. En outre, ces grandes catégories d'ethnicité présentent une grande diversité.

Nous reconnaissons également que les provinces du Nord, les provinces maritimes, les populations francophones et les personnes âgées sont peu représentées dans cet échantillon.

Sondage d'opinion pancanadien – 1re partie

Les données figurant dans le présent rapport sont issues du premier **sondage d'opinion pancanadien**, qui s'inscrit dans le cadre d'une série de consultations. Le but de ce **sondage d'opinion pancanadien** était de mieux saisir les perceptions, les parcours et les besoins liés à l'autisme du point de vue des différentes parties prenantes afin d'éclairer l'examen continu de la documentation scientifique par les groupes de travail.

Le sondage était accessible en ligne du 10 mars au 5 avril 2021.

S'il y a lieu, les données des quatre groupes sont présentées ensemble. Les quatre groupes sont les suivants :

- adultes autistes (n=329), désignés dans le présent rapport comme « adultes autistes interrogés »;
- membres de la famille de personnes autistes (n=272), désignés dans le présent rapport comme « membres de la famille interrogés »;
- fournisseurs et prestataires de services (n=373), désignés dans le présent rapport comme « fournisseurs et prestataires de services interrogés »;
- grand public sans lien avec les personnes autistes (n=1 008), désigné dans le présent rapport comme « grand public ».

Points de vue recueillis dans le cadre du sondage :

- Les adultes autistes ont été interrogés sur leur situation personnelle.
- Les membres de la famille ont été interrogés sur leur proche autiste; ils n'ont pas été interrogés en tant que représentants du point de vue de leur enfant.
- Les fournisseurs et prestataires de services ont été interrogés sur leurs clients autistes.
- Les membres du grand public ont été interrogés sur leur propre situation.

Description de l'échantillon

- L'échantillon du premier sondage d'opinion pancanadien comptait 329 adultes autistes, 272 membres de la famille de personnes autistes, 373 fournisseurs et prestataires de services et 1 008 membres du grand public.
- La plupart des adultes autistes, des membres de la famille de personnes autistes et des fournisseurs et prestataires de services (63 à 80 %) avaient entre 18 et 45 ans, tandis que 57 % des membres du grand public avaient plus de 45 ans.
- 55 % des adultes autistes et 61 % des membres de la famille de personnes autistes ont déclaré être « de couleur blanche uniquement », contre 72 à 75 % pour les membres du grand public et les fournisseurs et prestataires de services.
- 38 % des membres de la famille de personnes autistes et 44 % des adultes autistes ont déclaré être autochtones ou appartenir à un autre groupe minoritaire,

contre 25 % des fournisseurs et prestataires de services et 25 % des membres du grand public.

- La plupart des participants provenaient de l'Ontario, du Québec, de la Colombie-Britannique et de l'Alberta. Peu de personnes provenant des territoires (0 à 1 %), de l'Île-du-Prince-Édouard (0 à 1 %) et de la Saskatchewan (0 à 3 %) ont participé au sondage.
- Plus de 60 % des adultes autistes et membres de la famille de personnes autistes ont déclaré avoir un revenu familial de 60 000 dollars ou plus, contre 53 % des membres du grand public.

Adultes autistes interrogés

- 89 % des adultes autistes interrogés ont déclaré avoir obtenu un diagnostic officiel. Près de la moitié des participants ont obtenu un diagnostic après l'âge de 18 ans.
- Parmi les adultes autistes interrogés, près de la moitié ont déclaré être une femme et 8 % ont déclaré être de genre fluide, non binaires, bispirituels et/ou transgenres.
- Environ la moitié des adultes autistes interrogés vivaient de manière autonome et près d'un quart vivaient avec leur famille.
- Plus de la moitié (55 %) des adultes autistes interrogés étaient mariés ou vivaient avec un conjoint ou une conjointe de fait.
- Plus de la moitié des adultes autistes interrogés avaient suivi des études universitaires ou des études de cycle supérieur.
- Parmi les adultes autistes interrogés, 23 % ont déclaré être oralisants et ne pas présenter un mutisme sélectif, ce qui laisse entendre que plus de 75 % des personnes interrogées utilisent d'autres formes de communication. Par ailleurs, 10 % des participants ont déclaré être non oralisants et utiliser des systèmes de communication améliorée et alternative (CAA) afin de communiquer.
- Environ un tiers des adultes autistes interrogés ont déclaré présenter des problèmes de santé mentale, sous une forme ou une autre. Une proportion similaire de participants a déclaré avoir des problèmes de sommeil.

Membres de la famille interrogés

- La plupart des membres de la famille interrogés ont déclaré être des femmes. 60 % d'entre eux étaient les parents d'un enfant autiste, tandis que près de 20 % étaient des frères et sœurs.
- 58 % des membres de la famille interrogés avaient suivi des études universitaires ou de cycle supérieur.
- La majorité des membres de la famille interrogés ont déclaré avoir un seul proche autiste, la plupart des proches autistes étant de sexe masculin et âgés de moins de 18 ans.
- 95 % des membres de la famille interrogés ont déclaré que leur proche autiste avait obtenu un diagnostic officiel.

- Environ 42 % des membres de la famille interrogés ont déclaré que leur proche autiste avait obtenu un diagnostic entre 0 et 5 ans, 32 % entre 6 et 12 ans, 9 % entre 13 et 17 ans et 8 % après 18 ans.
- Environ un tiers d'entre eux ont déclaré que leur proche autiste était entièrement ou partiellement non oralisant et utilisait des systèmes de communication améliorée et alternative (CAA) pour communiquer, tandis qu'un tiers ont déclaré que leur proche était oralisant et ne présentait pas de mutisme sélectif, et un tiers que leur proche autiste était oralisant, mais avec un mutisme sélectif (situationnel).

Fournisseurs et prestataires de services interrogés

- 55 % des fournisseurs et prestataires de services interrogés étaient des prestataires de soins de santé, tandis que les autres travaillaient ou faisaient du bénévolat auprès de personnes autistes à différents titres.
- Parmi les prestataires de soins de santé interrogés, la majorité était constituée d'ergothérapeutes, de thérapeutes instructeurs/expérimentés et de psychologues. Les médecins étaient peu représentés.
- Outre les prestataires de soins de santé interrogés, les participants ayant déclaré travailler avec des personnes autistes étaient principalement des travailleuses et travailleurs sociaux, des éducatrices et éducateurs et des aides-enseignantes et aides-enseignants.
- 70 % des fournisseurs et prestataires de services interrogés travaillaient avec des personnes autistes depuis plus de cinq ans.

Principales observations

Dans l'ensemble, les participants soutenaient largement l'idée d'une stratégie pancanadienne sur l'autisme. En effet, plus de 75 % des adultes autistes, des membres de la famille de personnes autistes, des fournisseurs et prestataires de services et des membres du grand public interrogés y étaient favorables.

Conclusions

1. Inclusion sociale

1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme

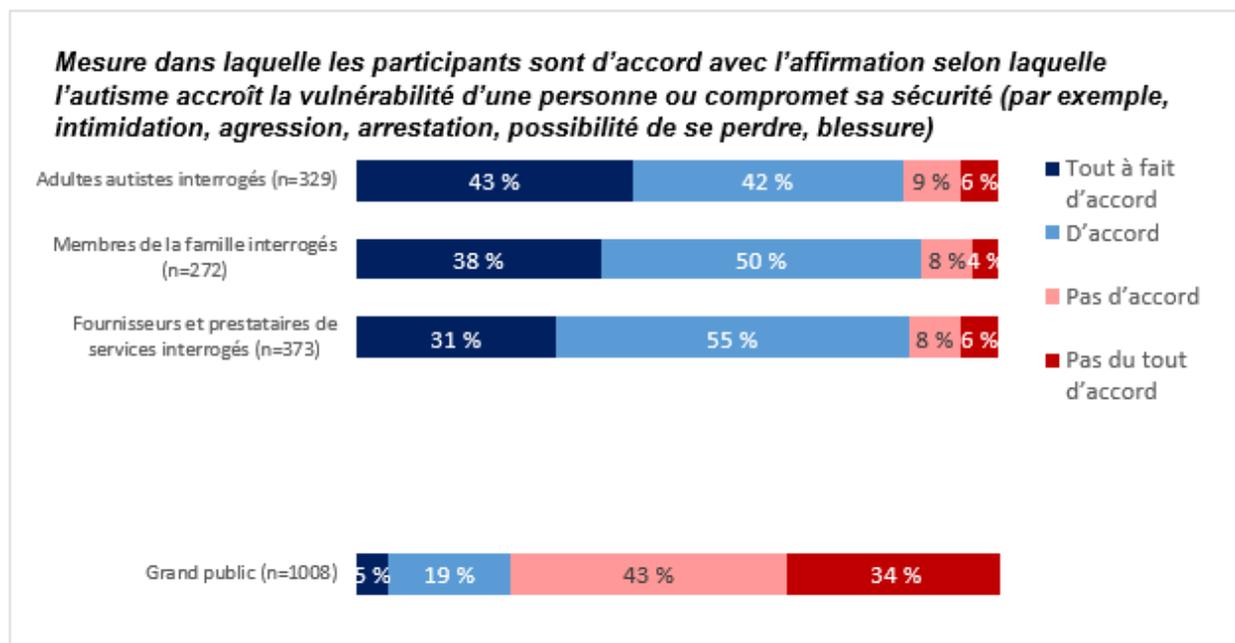
Environ 60 % des adultes autistes interrogés ont déclaré qu'ils bénéficiaient d'une bonne qualité de vie. Les membres de la famille de personnes autistes et les fournisseurs et prestataires de services interrogés se sont montrés légèrement plus satisfaits de leurs conditions de vie. À titre de comparaison, plus de 80 % des Canadiens et Canadiennes membres du grand public ont déclaré bénéficier d'une bonne qualité de vie.

1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes

De manière générale, les adultes autistes, les membres de la famille de personnes autistes et les fournisseurs et prestataires de services interrogés ont déclaré plus fréquemment que leurs droits avaient déjà été bafoués que les membres du grand public.

1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision

Presque toutes les personnes interrogées ayant un lien avec des personnes autistes ont convenu que la sécurité de leur proche autiste était plus susceptible d'être menacée, alors qu'un peu plus de 20 % des membres du grand public craignaient pour leur propre sécurité (« tout à fait d'accord » et « d'accord »).



1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation

Seul un quart des adultes autistes interrogés et des membres de leur famille interrogés ont estimé que le système scolaire répondait aux besoins des personnes autistes.

1.5 Accessibilité, participation communautaire, loisirs et sports

Bien que la plupart des adultes autistes interrogés aient déclaré qu'ils souhaitent participer à des activités communautaires, un peu plus de la moitié s'y sentaient à l'aise.

Bien que les collectivités prévoient des accommodements pour les personnes autistes, plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré que le manque de transport constituait une contrainte.

Tous les groupes interrogés ont convenu que moins de la moitié du grand public est bien renseigné sur l'autisme.

2. Inclusion économique

2.1 Inclusion économique/stabilité financière

Environ la moitié des adultes autistes interrogés ont déclaré avoir accès à des services en autisme financés.

Un quart des adultes autistes et des membres de la famille interrogés dépensaient 10 000 dollars ou plus pour satisfaire aux besoins liés à l'autisme, et 40 % dépensaient entre 2 000 et 10 000 dollars par an (de leur poche).

Ainsi, près de 70% des adultes autistes, des membres de la famille de personnes autistes et des fournisseurs et prestataires de services interrogés ont déclaré que les coûts supplémentaires liés à l'autisme entraînaient des difficultés financières.

Dans l'ensemble, tous les groupes interrogés, y compris les membres du grand public, ont indiqué que le financement intégral des dépenses de santé (tels que le diagnostic, le counselling, les thérapies, les médicaments, le soutien en santé mentale) par les deniers publics était nécessaire et que cette idée devait être mieux acceptée.

2.2 Emploi

Les adultes autistes, les membres de la famille de personnes autistes et les fournisseurs et prestataires de services interrogés ont fait remarquer que les accommodements au travail et l'éducation des employeurs et des employés constituaient les principales mesures à prendre pour permettre aux personnes autistes de réussir sur le plan professionnel. Les prestataires interrogés ont également souligné la nécessité de prévoir des mesures de soutien à l'emploi et d'accompagnement professionnel.

2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois supervisés pour les adultes en âge de travailler

Les accommodements en classe, les méthodes d'apprentissage parallèles et le soutien en santé mentale constitueraient les meilleurs moyens de poursuivre l'éducation des adultes autistes interrogés, comme l'affirment ces derniers, ainsi que les membres de la famille de personnes autistes et les fournisseurs et prestataires de services interrogés.

2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie

Les adultes autistes interrogés ont signalé toute une série de difficultés d'accès à l'habitation, notamment le coût, désigné comme la principale difficulté, ainsi que les longues listes d'attente pour obtenir une habitation subventionnée, la discrimination des propriétaires, la complexité des exigences et le manque d'options adaptées à leurs besoins. Les fournisseurs et prestataires de services interrogés conviennent de ces difficultés, mais estiment que le coût est moins problématique que les autres obstacles.

3. Diagnostic, soutiens et services

3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants

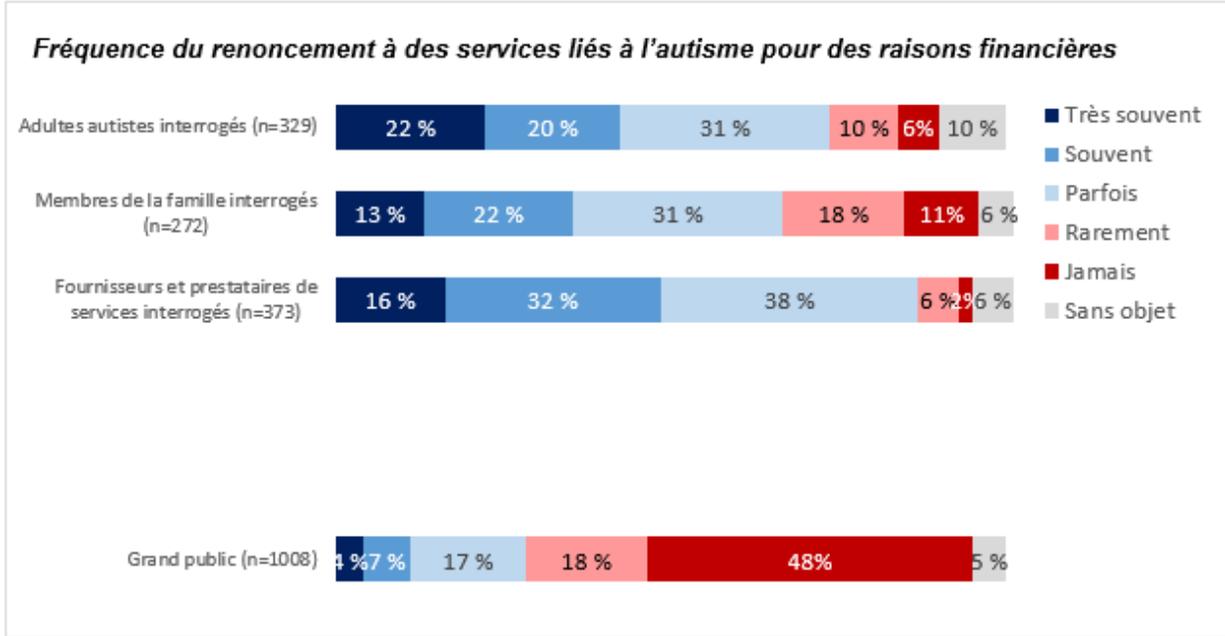
La plupart des personnes interrogées (plus de 75 %) ont dû financer elles-mêmes leur diagnostic par un professionnel de la santé. Un quart d'entre elles ont dû déboursier au moins 2 000 dollars.

3.2 Soutiens et services aux adultes et aux enfants

Comme le signalent tous les groupes interrogés, les plans de services tiennent généralement compte de leurs besoins et de leurs préférences.

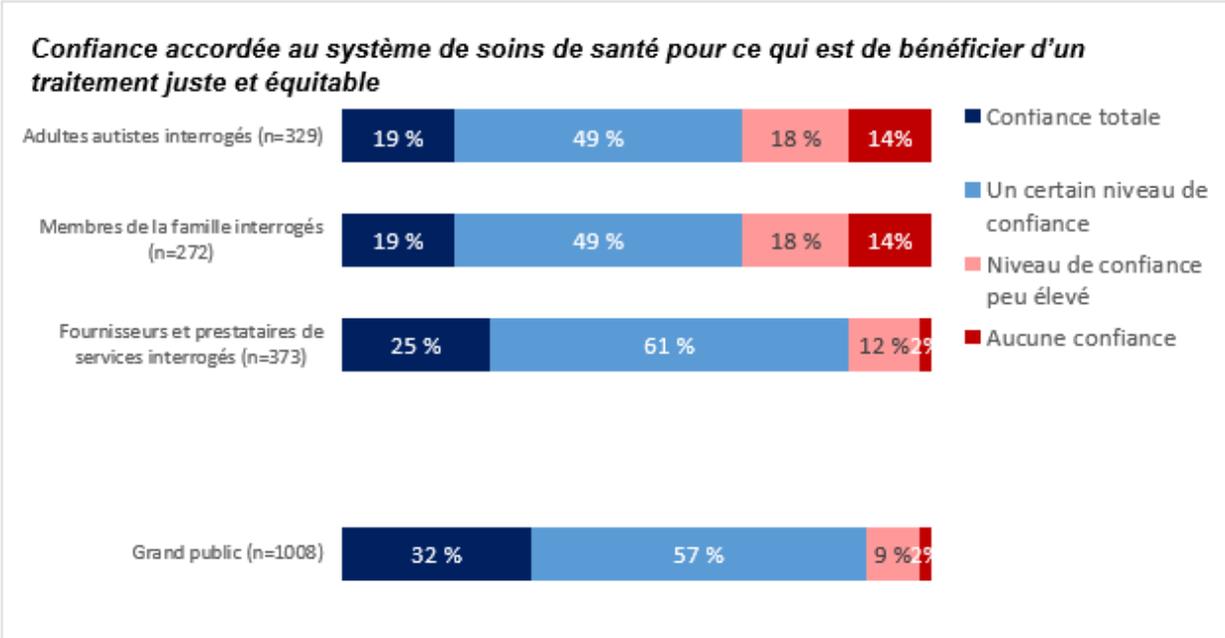
Ce dont les familles ont le plus besoin lorsqu'elles accompagnent une personne autiste, c'est d'un accès à des renseignements et à l'éducation.

Près de 70 % des adultes autistes et des membres de la famille interrogés ont déclaré que des contraintes financières les avaient empêchés d'accéder à des services. D'après les fournisseurs et prestataires de services interrogés, ce chiffre serait en réalité plus élevé. En comparaison, un peu plus d'un quart des Canadiens et Canadiennes membres du grand public se sont parfois passés de services sociaux ou de santé pour des raisons financières (« très souvent », « souvent » et « parfois »).



3.3 Systèmes de santé

Si de nombreux adultes autistes et membres de la famille interrogés ont déclaré faire confiance au système de soins de santé pour ce qui est de bénéficier d'un traitement juste et équitable, les membres du grand public sont plus nombreux à se montrer confiants.



Environ la moitié (ou moins) des adultes autistes interrogés ont déclaré que les divers fournisseurs et prestataires de services travaillant avec des personnes autistes savaient

bien prendre en charge les enfants et les jeunes autistes, ce niveau étant légèrement inférieur lorsqu'il s'agissait d'adultes autistes. Les fournisseurs et prestataires de services eux-mêmes ont fait remarquer que leur niveau de compétence pour la prise en charge des adultes autistes était insuffisant par rapport à celui dont ils font preuve pour s'occuper d'enfants autistes.

Forums de discussion en ligne avec des adultes autistes

Méthode

La population cible de la recherche qualitative en ligne était composée d'adultes autistes ayant obtenu un diagnostic de la part d'un professionnel de la santé ou s'étant autodiagnostiqués.

Au total, 26 adultes autistes ont participé aux deux journées de discussions, du 15 au 16 juin 2021. Les participants ont été recrutés dans le cadre du sondage d'opinion pancanadien (partie 1) et invités à prendre part à cette analyse qualitative en ligne.

Détails de l'échantillon :

- 16 adultes autistes ont participé en anglais.
- 10 adultes autistes ont participé en français.

Des forums de discussion distincts ont été organisés simultanément, en français et en anglais.

Nous avons cherché à recruter un échantillon diversifié de participants en fonction du genre, de la région, de l'urbanité, du revenu, du niveau d'éducation et d'autres facteurs démographiques clés. Néanmoins, le nombre de participants étant faible, nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur les différences entre ces sous-groupes. Une telle démarche sera menée dans le cadre de la phase quantitative du programme de recherche.

La communauté en ligne a utilisé la plateforme de babillard en ligne Recollective (programmée et hébergée au Canada), sur laquelle un fil de discussion asynchrone s'est étoffé au fur et à mesure de la contribution des participants. Le guide de discussion de cette étude a été élaboré par l'ACSS et le cabinet Environics Research.

Objectif du rapport

Le présent rapport expose les conclusions des discussions de groupe menées auprès de 26 adultes autistes. Il vient compléter les autres méthodes de consultation employées par l'ACSS et le cabinet Environics Research. Les anecdotes et les témoignages relatés dans le présent rapport sont ceux des adultes autistes ayant participé à l'étude.

La recherche qualitative consiste à recueillir et à analyser des données non numériques (texte, vidéo ou audio, par exemple) en vue de comprendre des concepts, des opinions ou des parcours. Elle n'est pas destinée à remplacer les méthodes d'analyse quantitative des données. Comme pour toute recherche qualitative, le présent rapport évite de mentionner des pourcentages ou d'autres chiffres dans les observations afin de respecter les normes du secteur. En effet, de tels chiffres laisseraient entendre que les

données seraient statistiquement significatives, alors que la taille d'échantillon est insuffisante pour tirer ce type de conclusions.

Les résultats donnent une vue d'ensemble des opinions des participants sur les questions étudiées, mais il est impossible de les généraliser à tous les membres du grand public ou des segments cibles de la population.

Principales observations

Indépendamment de leur origine ou de leur profil, tous les participants adultes autistes ont fait part de difficultés, de points de vue et de combats similaires, ce qui laisse entendre qu'il est possible de généraliser les mesures de soutien et les solutions apportées.

La plupart des difficultés qu'ils rencontrent interviennent au niveau des professionnels de la santé, notamment lorsque leur évaluation est inadéquate ou que leurs préoccupations ne sont pas prises au sérieux.

Actuellement, de nombreuses personnes sont victimes de discrimination au sein de la société et au travail, principalement par manque de sensibilisation à l'autisme ou de compréhension à son égard. Ces situations se produisent dès l'école et se poursuivent à l'âge adulte.

Les adultes autistes ont rarement accès à des soutiens et à des services en raison de leur manque de disponibilité ou de leur coût inabordable.

Tous les adultes autistes ayant participé à l'étude ont estimé qu'une stratégie pancanadienne sur l'autisme devrait comporter un volet important consacré à la sensibilisation à l'autisme, outre le fait de mettre l'accent sur les services, le financement et les soutiens à l'autonomie.

Conclusions

1. Inclusion sociale

1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme

Les adultes autistes ayant participé estiment qu'il est nécessaire de renforcer l'acceptation et la compréhension de l'autisme parmi les professionnels de la santé, les éducateurs et le grand public, notamment en ce qui concerne la diversité des besoins et des parcours chez les personnes autistes.

D'après eux, une stratégie pancanadienne sur l'autisme devrait comporter un volet important consacré à la sensibilisation à l'autisme, outre le fait de mettre l'accent sur les services, le financement et les mesures de soutien permettant aux personnes autistes de réaliser leur plein potentiel et, en définitive, d'éliminer les obstacles actuels qui leur imposent des limites.

Les participants ont également recommandé que l'ACSS explique de quelle manière les personnes autistes (de tous horizons) ont été associées à l'Évaluation sur l'autisme et participent à la définition de la stratégie pancanadienne sur l'autisme. Une telle démarche permettrait de renforcer le soutien des personnes autistes.

1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes

Presque toutes les personnes autistes ont été confrontées à une forme ou une autre de discrimination, notamment au travail, dans la vie sociale et dans les démarches qu'elles effectuent pour obtenir des soins de santé.

La plupart d'entre elles hésitent à faire état de leur diagnostic d'autisme, car il arrive souvent qu'elles subissent de mauvais traitements au lieu de bénéficier d'un soutien accru.

1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision

Environ la moitié des participants ont déclaré qu'ils se sentaient parfois en danger en raison d'un manque de compréhension, d'un sentiment de vulnérabilité ou d'une mauvaise connaissance de la situation. Ils ont relaté des cas d'intimidation à l'école et même à l'âge adulte, ainsi que des cas de mauvais traitements.

Solutions :

Aucune solution précise n'a été trouvée pour que les personnes autistes puissent se sentir en sécurité. De nombreux adultes autistes ont déclaré qu'ils s'isolaient ou limitaient leurs interactions avec autrui pour se sentir plus en sécurité.

D'après eux, ils se sentiraient en sécurité et ne subiraient pas de discrimination si les autres les comprenaient et ne les jugeaient pas. Ils ont également préconisé de ne plus considérer l'autisme comme un problème ou une difficulté.

Ils pourraient également tirer parti de formations sur la connaissance de la situation et l'autonomie financière.

Il est nécessaire de mettre en place des paradigmes de neurodiversité et de justice pour les personnes handicapées et de respecter la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation

De manière générale, la plupart des participants ont éprouvé des difficultés à l'école secondaire par manque de soutien et de compréhension de la part des enseignantes et enseignants et de leurs camarades. Pour beaucoup, ces sentiments étaient aggravés par les brimades et le manque ou l'absence d'amis.

Pour certains, le secondaire s'était mieux déroulé, car les autres comprenaient mieux leur situation et les services étaient plus accessibles. Cependant, d'autres personnes

continuaient d'avoir du mal à bénéficier de services et d'accommodements. Certains ont indiqué qu'ils se sentaient jugés comme d'éventuels « fraudeurs » du fait de devoir constamment « prouver » leur besoin en matière d'accommodements.

De manière générale, les francophones semblaient rencontrer davantage de difficultés à l'école, nombre d'entre eux se sentant découragés et abandonnant leurs études en raison du manque de soutien et des difficultés sociales auxquelles ils étaient confrontés. Cependant, certains ont affirmé qu'ils pouvaient exceller dans leurs études à condition de recevoir un soutien approprié.

Solutions :

Pour améliorer la situation dans le secondaire, la principale solution proposée consiste à faire appel à des enseignantes et enseignants se consacrant expressément aux élèves autistes ou spécialisés en la matière. Cette solution permettrait de mieux comprendre les besoins des élèves autistes et d'adapter l'enseignement.

1.5 Accessibilité, participation communautaire, loisirs et sports

Tous les adultes autistes ayant participé à l'étude ont déclaré qu'ils avaient besoin, pour avoir le sentiment de faire partie de la collectivité, d'y participer activement et d'être acceptés sans être jugés, sans distinction d'aucune sorte.

Solutions :

Les sports et autres activités sont considérés comme un moyen de tisser des liens et d'aider les adultes autistes à nouer des amitiés et des relations. Les endroits sécuritaires en ligne et en personne où les adultes autistes peuvent se rencontrer (pour discuter de leurs intérêts communs) étaient également appréciés, ainsi que les programmes de mentorat aux différentes étapes de la vie. Certains participants ont fait part des avantages qu'il y avait à rencontrer d'autres personnes autistes ayant des points communs avec eux et avec lesquels ils pouvaient se reconnaître.

2. Inclusion économique

2.1 Inclusion économique/stabilité financière

De nombreux participants disposaient d'à peine assez d'argent pour couvrir leurs besoins fondamentaux, et la COVID-19 n'a fait qu'aggraver la situation. Ils ont également été peu épaulés dans la gestion de leur argent et de leurs finances. Certains sont aidés par leurs parents ou mènent leurs propres recherches.

Solutions :

Les adultes autistes ont proposé quelques solutions visant à améliorer leurs finances, en commençant par l'emploi. Plus les occasions sont nombreuses, plus ils peuvent être employés et gagner un revenu. Les cours d'éducation financière leur permettent alors

de gérer leur argent et de s'y retrouver dans le monde souvent déroutant des banques, des formulaires, etc.

La plupart des participants ont également émis l'idée d'instaurer un revenu de base universel ou d'améliorer l'accès aux crédits d'impôt pour les personnes handicapées, ainsi que de prendre en charge les services qu'ils doivent payer eux-mêmes.

D'après eux, le gouvernement a un rôle à jouer à ce niveau, car il s'agit de la seule autorité capable de mettre en œuvre le changement.

2.2 Emploi

La moitié des adultes autistes ayant participé à l'étude étaient à la recherche d'un emploi ou ne travaillaient pas. Parmi ceux qui travaillaient, certains travaillaient à leur compte et seuls quelques-uns travaillaient dans le domaine où ils avaient été formés, mais ils aimaient travailler en toute autonomie.

Les adultes autistes rencontraient de nombreuses difficultés dans leur recherche d'emploi. Citons notamment le manque de soutien de la part des services d'emploi, le manque d'adéquation entre les emplois et leurs besoins et attentes, ainsi que les difficultés liées à l'élaboration d'un CV, à la constitution d'un réseau et aux entretiens d'embauche.

Beaucoup ont également déclaré que leur milieu de travail ne leur avait accordé aucun accommodement et qu'ils craignaient d'être jugés par les autres employés. En particulier, les difficultés sensorielles sont souvent mal comprises.

Solutions :

Mieux financés, les services d'emploi destinés aux personnes autistes seraient plus efficaces. En règle générale, il est conseillé aux candidats de faire état de leur diagnostic d'autisme afin que les services des ressources humaines prennent les mesures nécessaires en matière d'accommodements et en tiennent compte lors de l'entretien. C'est également un moyen de sensibiliser le milieu professionnel.

Une autre solution proposée consiste à les aider à rédiger leur CV en faisant appel à des recruteurs ou à des mentors spécialisés dans les emplois destinés aux personnes ayant une neurodiversité. Les participants ont également évoqué la possibilité de soutenir les petites entreprises et de proposer des services de mentorat aux personnes qui souhaitent travailler à leur compte.

2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois assistés pour les adultes en âge de travailler

De nombreux participants ont déclaré que leur milieu de travail ne leur avait prévu aucun accommodement et qu'ils craignaient d'être jugés par leurs collègues.

Solutions :

Pour assurer l'épanouissement des personnes autistes au travail, les employeurs doivent surtout leur prévoir des accommodements (autoriser les écouteurs, les options de travail à domicile, etc.) et assurer l'éducation et la formation des employés.

2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie

La majorité des participants étaient à la recherche d'une habitation, ce qui témoigne d'un certain degré d'insatisfaction à l'égard de leurs conditions de logement actuelles. Parmi les sources d'insatisfaction figurent le bruit, les difficultés physiques et le coût élevé qui les obligent à vivre dans des endroits plus petits et souvent en cohabitation avec de nombreuses autres personnes.

Pour beaucoup, la recherche d'une habitation est source d'anxiété, car il s'agit d'une démarche potentiellement angoissante et frustrante. La plupart d'entre eux s'étaient heurtés à des obstacles, notamment de la discrimination en raison du revenu. Ils s'étaient rendu compte que d'autres personnes pouvaient se voir accorder la priorité compte tenu de la demande actuelle en matière d'habitation.

Le coût représentait de loin la plus grande des difficultés. Les prix actuels leur étaient inabordables, et leur faible niveau de salaire les contraignait dans leur recherche.

Solutions :

Comme les finances étaient considérées comme les principaux obstacles, la plupart des solutions mettaient l'accent sur l'amélioration de la situation financière des personnes autistes. D'après les adultes autistes, le gouvernement devrait intervenir en octroyant des financements et des crédits d'impôt et en favorisant l'offre d'habitations abordables. Pour certains, il faudrait sensibiliser les propriétaires dans le cadre d'une stratégie plus large visant à éduquer le public sur les questions liées à l'autisme.

Certains francophones ont déclaré qu'il leur serait utile de se faire accompagner par une personne non autiste lors des visites et d'obtenir une liste d'immeubles et de propriétaires respectueux des personnes autistes.

3. Diagnostic, soutiens et services

3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants

La plupart des participants ont obtenu un diagnostic de la part d'un professionnel de la santé. Les quelques personnes n'ayant pas obtenu de diagnostic ont déclaré qu'elles souhaitent se faire diagnostiquer un jour. Les personnes qui s'étaient autodiagnostiquées étaient généralement déçues par le système de santé et avaient donc choisi de ne pas chercher à obtenir un diagnostic ou avaient essayé en vain d'obtenir un diagnostic officiel.

Parmi les personnes diagnostiquées à l'âge adulte, beaucoup déclarent s'être senties différentes pendant des années sans en comprendre la raison ou s'être trompées dans

leur diagnostic, ce qui a entraîné des expériences potentiellement traumatisantes et influé sur leur santé mentale, d'où la nécessité de poser des diagnostics en temps opportun.

Solutions :

Compte tenu de l'importance d'obtenir un diagnostic en temps opportun, la plupart des adultes autistes ont convenu que les professionnels de la santé, les éducateurs et même les parents devraient être mieux renseignés et sensibilisés aux questions liées à l'autisme pour déceler cette condition au plus tôt (chez tous les types de personnes) et proposer un aiguillage adéquat vers des spécialistes. Ils ont déclaré que la plupart des cliniciens avaient une conception dépassée de l'autisme, notamment pour ce qui est de reconnaître l'autisme chez des personnes de genres ou horizons culturels différents.

Il est également important d'avoir accès à des cliniques spécialisées, plutôt que d'obliger les adultes autistes à s'orienter eux-mêmes au sein du système.

En outre, la plupart des participants ont estimé que le coût du diagnostic devrait être pris en charge afin d'être plus accessible.

3.2 Soutiens et services aux adultes

La majorité des participants adultes autistes n'avait accès à aucun service spécialisé en autisme (en particulier les francophones). Bien que cette situation s'explique principalement par le manque de services offerts, certaines personnes ont également déclaré qu'ils n'étaient pas admissibles aux services en raison de leur statut diagnostique ou de leur niveau fonctionnel. Quelques-uns ont également mentionné qu'ils ne pouvaient pas accéder aux services en raison de leur genre, de leur âge (les services spécialisés s'adressant aux enfants ou aux garçons/hommes peuvent ignorer les autres personnes) ou de leur emplacement.

Les participants ont également fait remarquer que le coût parfois élevé des services peut pousser certaines personnes à ne pas y recourir. Parmi les autres obstacles, citons l'emplacement des services et leur manque d'adéquation aux différents besoins des personnes autistes.

Solutions :

Toutes les personnes autistes ayant obtenu un diagnostic doivent avoir accès à des services adaptés aux différents besoins qu'elles auront tout au long de la vie, en particulier pendant les périodes de transition. Les adultes autistes devraient pouvoir rechercher ces services et s'y rendre facilement à partir d'une base de données mise à leur disposition. Pour les francophones, il faudrait préciser les services et les soutiens qui sont disponibles en français.

Un grand nombre de participants ont déclaré que la présence d'un pair ou d'un mentor durant les transitions de vie importantes pouvait les aider, tout comme les ateliers et les

formations. Les francophones avaient tendance à rechercher des soutiens plus traditionnels en matière de soins de santé, tels que des psychologues.

3.3 Systèmes de santé

Les participants éprouvent une certaine méfiance à l'égard du système, car nombre d'entre eux avaient été déçus à un moment ou à un autre par la prise en charge des professionnels de la santé. Parmi les participants, un grand nombre n'avaient pas de médecin de famille ni n'avaient accès à des soins dentaires et mentaux en raison des coûts associés.

Solutions :

Les adultes autistes ont conscience que leur santé doit être prise en charge de manière globale par des professionnels de la santé qui comprennent les personnes autistes et leurs besoins. Le fait de ne pas avoir de médecin de famille qui comprenne bien l'autisme peut entraver l'accès à d'autres professionnels de la santé.

Forums de discussion en ligne avec des membres de la famille de personnes autistes

Méthode

La population cible de la recherche qualitative en ligne était composée de membres de la famille de personnes autistes (ayant obtenu un diagnostic officiel ou s'étant autodiagnostiquées), principalement des parents d'enfants autistes (de tous âges) et quelques frères et sœurs et grands-parents aidants.

Au total, 22 membres de la famille ont participé aux deux journées de discussions, du 15 au 16 juin 2021. Les participants ont été recrutés dans le cadre du sondage d'opinion pancanadien (partie 1) et invités à prendre part à cette analyse qualitative en ligne.

Détails de l'échantillon :

- 18 membres de la famille ont participé en anglais.
- 4 membres de la famille ont participé en français.

Les deux groupes, francophone et anglophone, ont travaillé simultanément.

Nous avons cherché à recruter un échantillon diversifié de participants en fonction du genre, de la région, de l'urbanité, du revenu, du niveau d'éducation et d'autres facteurs démographiques clés. Néanmoins, le nombre de participants étant faible, nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur les différences entre ces sous-groupes. Une telle démarche sera menée dans le cadre de la phase quantitative du programme de recherche.

La communauté en ligne a utilisé la plateforme de babillard en ligne (programmée et hébergée au Canada), grâce à laquelle un fil de discussion asynchrone s'est étoffé au fur et à mesure de la contribution des participants. Le guide de discussion de cette étude a été élaboré par l'ACSS et le cabinet Environics Research.

Objectif du rapport

Le présent rapport expose les conclusions des discussions de groupe menées auprès des 22 membres de la famille de personnes autistes. Il vient compléter les autres méthodes de consultation employées par l'ACSS et le cabinet Environics Research. Les anecdotes et les témoignages relatés dans le présent rapport sont ceux des membres de la famille de personnes autistes ayant participé à l'étude.

La recherche qualitative consiste à recueillir et à analyser des données non numériques (texte, vidéo ou audio, par exemple) en vue de comprendre des concepts, des opinions ou des parcours. Elle n'est pas destinée à remplacer les méthodes d'analyse quantitative des données. Comme pour toute recherche qualitative, le présent rapport évite de mentionner des pourcentages ou d'autres chiffres dans les observations afin de

respecter les normes du secteur. En effet, de tels chiffres laisseraient entendre que les données seraient statistiquement significatives, alors que la taille d'échantillon est insuffisante pour tirer ce type de conclusions.

Les résultats donnent une vue d'ensemble des opinions des participants sur les questions étudiées, mais il est impossible de les généraliser à tous les membres des segments cibles de la population.

Principales observations

Les membres de la famille de personnes autistes de tous horizons ayant participé à l'étude ont convenu qu'il était essentiel d'obtenir un diagnostic en temps opportun pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes. En l'absence de diagnostic, les personnes autistes ne peuvent pas accéder aux services et aux soutiens et sont souvent incomprises dès le plus jeune âge.

Les participants ont fait part de leurs interrogations et de leurs craintes concernant les types de services accessibles aux personnes autistes à l'âge adulte et la gestion de leurs finances. Ces préoccupations sont plus fréquentes chez les parents dont les enfants autistes rencontrent davantage de difficultés de communication et ont besoin d'un soutien accru de la part des aidants.

Pour réduire la stigmatisation de l'autisme, les participants ont estimé que l'éducation publique auprès des employeurs, des enseignantes et enseignants et des élèves pouvait faire reculer les cas de discrimination, notamment à l'école, où les enfants autistes peuvent être victimes de brimades parce qu'ils sont considérés comme différents.

De nombreux participants ont estimé qu'une stratégie pancanadienne sur l'autisme devrait accorder la priorité au financement du système éducatif et qu'un diagnostic précoce permettrait de répondre aux besoins des personnes autistes dès le plus jeune âge et de les préparer à l'âge adulte.

Conclusions

1. Inclusion sociale

1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme

Comme pour les adultes autistes, les membres de la famille ayant participé à l'étude ont estimé qu'il était nécessaire que les professionnels de la santé, les éducateurs et le grand public acceptent les personnes autistes et les comprennent, notamment en ce qui concerne la diversité de leurs besoins et de leurs parcours.

Ils ont estimé qu'une stratégie pancanadienne sur l'autisme devrait consacrer un volet important à l'amélioration du système éducatif, outre l'accent mis sur les services, les

soutiens et l'accompagnement des personnes autistes tout au long de leur vie, et pas seulement pendant leur enfance.

Les membres de la famille ont aussi mis en avant le concept d'autonomisation et recommandé aux parents et aux proches aidants d'écouter les besoins de leur proche autiste et de lui donner les moyens de se prendre en charge, avant de chercher à le protéger, ce qu'une stratégie pancanadienne sur l'autisme devrait également viser.

1.2 Exemples de discrimination à l'encontre des personnes autistes

Les membres de la famille de personnes autistes ont signalé moins de cas de discrimination que les adultes autistes, probablement parce que nombre d'entre eux s'occupent de jeunes autistes qui ne restent pas seuls, mais passent beaucoup de temps avec leurs parents ou avec d'autres membres de la famille. Les personnes ayant signalé des cas de discrimination ont rapporté avoir été jugées par des personnes en public et avoir subi des brimades à l'école en raison du manque de compréhension de l'autisme et de sensibilisation à ce sujet.

Les membres de la famille d'enfants autistes plus âgés ont également constaté de la discrimination au travail, en particulier au moment de divulguer un diagnostic d'autisme.

Solution :

Comme pour les adultes autistes, la principale solution proposée par les membres de la famille de personnes autistes est l'éducation publique.

1.3 Droits de la personne, sécurité publique et prise de décision

La plupart des membres de la famille de personnes autistes se sont dits inquiets pour la sécurité de leur proche autiste. Ces craintes concernent surtout les brimades à l'école en raison du manque de compréhension de l'autisme par les autres élèves. Les parents s'inquiètent également de voir leur enfant s'enfuir subitement (parfois dans la rue) en raison de problèmes sensoriels, sans avoir pleinement conscience des éventuels dangers.

Certaines personnes ont également déclaré qu'elles craignaient que leur proche autiste se fasse du mal, et savaient qu'il ne se rendrait peut-être pas compte du mal qu'il pourrait se faire en grandissant et en prenant de la force.

Solution :

Les parents ont déclaré que l'instauration d'habitudes permettait à leur proche autiste de se sentir en sécurité, tout comme le fait d'avoir des amis, des familles et des voisins compréhensifs et dignes de confiance. Cette remarque est similaire à l'observation formulée par les adultes autistes, à savoir qu'ils peuvent se sentir en sécurité et éviter de subir de la discrimination si les autres les comprennent sans les juger.

1.4 Participation communautaire, accessibilité et éducation

En général, les premières années de scolarité, comme la maternelle, peuvent être éprouvantes pour les enfants autistes, ainsi que pour les membres de leur famille et le personnel scolaire. En effet, il s'agit d'une expérience nouvelle qui exige une période d'adaptation.

Les enfants qui fréquentent des écoles spécialisées dans la prise en charge d'enfants autistes sont mieux accompagnés, et les enseignantes et enseignants sont plus compréhensifs, ce qui se traduit par de meilleures expériences. Les relations établies entre le personnel scolaire et les élèves autistes favorisent la continuité des soutiens, ce qui améliore la compréhension à l'égard des enfants et l'efficacité de leur accompagnement scolaire.

Les enfants diagnostiqués plus tard dans leur vie avaient également rencontré des difficultés avant le diagnostic, car les enseignantes et enseignants et les élèves ne les comprenaient pas, ce qui souligne à nouveau l'importance d'obtenir un diagnostic en temps opportun.

Pour certains parents, il était également stressant de s'orienter dans le système scolaire, surtout lorsque les enseignantes et enseignants et les écoles ne comprenaient pas leur situation, ce qui les avait souvent amenés à opter pour l'enseignement à domicile.

Solutions :

Sachant que les enseignantes et enseignants et les éducateurs ont un rôle à jouer dans le parcours scolaire, les membres de la famille de personnes autistes ont proposé que des financements leur soient octroyés pour qu'ils puissent se former aux méthodes d'enseignement adaptées aux élèves autistes. En outre, l'amélioration de la sensibilisation et de l'acceptation de l'autisme chez les autres élèves permettrait aux enfants autistes de se sentir bienvenus et de nouer des amitiés.

Les personnes dont les enfants avaient connu une scolarité enrichissante ont reconnu que le volontarisme des enseignantes et enseignants et des écoles avait joué un rôle important.

2. Inclusion économique

2.1 Inclusion économique/stabilité financière

Tous les membres de la famille de personnes autistes se sont dits inquiets de l'avenir financier de leur proche, surtout lorsqu'ils ne seront plus là pour les aider. Ils s'inquiétaient du coût élevé des soins de santé, du soutien et des services professionnels, ainsi que du fait que leur proche autiste ne puisse pas trouver un emploi stable et bien rémunéré.

De nombreux parents ne savaient pas non plus quelles ressources financières leur enfant autiste obtiendrait au moment de devenir adulte et de quitter le foyer familial.

Les parents avaient également conscience de la charge financière à assumer, surtout lorsqu'ils travaillaient dans un milieu peu enclin à comprendre leur situation. Pour les membres de la famille de personnes autistes, il est plus facile de s'occuper de leur enfant sans avoir à renoncer à leur carrière lorsque le milieu de travail se montre compréhensif (souplesse des horaires, jours de congé, travail à domicile).

Solutions :

Les membres de la famille de personnes autistes souhaiteraient que des programmes de formation ou d'enseignement les aident à gérer les finances de leur proche. Certains pensaient également qu'il serait utile de faire appel à un administrateur ou à un conseiller de confiance pour aider les clients autistes à prendre des décisions financières.

Les membres de la famille de personnes autistes reconnaissaient également que le gouvernement avait un rôle à jouer, notamment en matière de financement. Il pouvait s'agir de l'octroi de subventions, de la prestation de services financés ou de l'instauration d'un revenu de base permettant de compenser les coûts associés aux soutiens liés à l'autisme et aux absences au travail. Certaines familles avaient des revenus supérieurs et n'étaient pas admissibles à l'aide gouvernementale. Elles rencontraient néanmoins des difficultés financières.

2.2 Emploi

Les membres de la famille de personnes autistes ont fait part de leurs inquiétudes quant à la capacité de leur proche autiste à trouver un emploi convenable. Le niveau d'inquiétude dépendait des types de difficultés rencontrées par leur proche autiste (par exemple, des difficultés de communication) dans l'obtention d'un emploi et le maintien en poste.

En général, les membres de la famille de personnes autistes ne connaissaient pas bien les possibilités d'emploi qui s'offraient à leur proche autiste.

Solutions :

Comme l'ont également mentionné les adultes autistes, il est possible d'atténuer le stress lié à la recherche d'un emploi adapté aux besoins des personnes autistes en faisant appel à des conseillers d'orientation professionnelle ou à des recruteurs spécialisés dans l'autisme, et en accompagnant les personnes tout au long de leur carrière. Les participants ont également souligné la nécessité de former les employeurs à l'autisme et à la manière de prévoir des accommodements compte tenu des besoins des employés autistes.

2.3 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie

Les familles ne connaissaient pas bien les difficultés liées à la recherche d'une habitation, car de nombreuses personnes autistes continuaient de vivre avec elles. Certaines familles se sont dites préoccupées par la longueur des listes d'attente, par le coût et la sécurité des logements, par l'adaptation de ces derniers aux besoins de leur proche et par l'accès aux soutiens à la vie quotidienne (paiement des médicaments, entretien domestique, soins personnels, etc.).

Solutions :

Certaines personnes ont déclaré qu'il était nécessaire de sensibiliser le public et les propriétaires et de leur fournir des renseignements de sorte que les familles se sentent rassurées concernant le lieu d'habitation et l'entourage de leur enfant. En particulier, elles estimaient que le gouvernement avait un rôle à jouer en subventionnant l'habitation ou en mettant en place des foyers de groupe permettant de répondre aux besoins de leur enfant.

3. Diagnostic, soutiens et services

3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants

Presque tous les participants ont déclaré que leur proche avait obtenu un diagnostic de la part d'un professionnel de la santé. Les témoignages étaient contrastés, certaines personnes ayant eu beaucoup de mal à obtenir un diagnostic, d'autres l'ayant obtenu avec plus de facilité. Elles ont déclaré qu'il était essentiel que les professionnels de la santé soient compréhensifs et à l'écoute pour que le processus se déroule sans heurts.

Bien que tout le monde ait fait état de longs délais d'attente, il semble que ceux-ci soient plus élevés au Québec. Les diagnostics tardifs risquent également de différer l'accès aux accommodements, aux soutiens et aux services nécessaires.

Tous les membres de la famille de personnes autistes ayant participé à l'étude ont convenu qu'il aurait été préférable que leur proche obtienne un diagnostic en temps opportun, à un jeune âge, afin de comprendre ses besoins, d'accéder aux services, de planifier la prise en charge, etc.

Les participants ont également reconnu qu'il était encore plus difficile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte, notamment en raison du coût et de l'absence de reconnaissance de certains profils d'autisme, comme celui des filles.

Solutions :

Les participants ont déclaré que l'un des principaux moyens d'améliorer le diagnostic était de faire appel à des professionnels de la santé qui comprennent l'autisme et savent qu'il peut se manifester chez toutes les catégories de personnes, puis de réduire les délais d'attente pour rencontrer des spécialistes.

3.2 Soutiens et services aux enfants

Contrairement aux adultes autistes, la plupart des membres de la famille de personnes autistes ont déclaré que leur proche avait accès à certains services spécialisés dans l'autisme, principalement des programmes sociaux (tels que des camps) et des programmes d'enseignement à l'école. La plupart de ces services avaient été proposés par l'école. D'autres ont nécessité d'effectuer des recherches, de confirmer un diagnostic et de planifier un financement, car ils ont été obtenus à titre privé.

Les participants ont confirmé que les aspects financiers, les délais, les critères d'admissibilité (tels que le revenu familial et l'âge) et l'emplacement avaient eu une incidence sur l'accès aux services. Certaines personnes ont déclaré qu'elles avaient dû déménager pour bénéficier de services.

Au Québec, le soutien et les services offerts dans les écoles étaient très utilisés et leur utilité était fortement appréciée.

Les parents et les proches aidants d'enfants plus âgés ont fait remarquer que les services et les soutiens devenaient plus limités à mesure que leur proche autiste grandissait. La plupart des services mettaient l'accent sur les besoins des enfants et non des adultes, ce qui était source d'inquiétude au passage à l'âge adulte.

Très peu de parents avaient eu accès à des services à titre personnel. Le cas échéant, il s'agissait principalement de cours sur le rôle parental ou de webinaires éducatifs qu'ils avaient recherchés eux-mêmes et qu'ils avaient jugés utiles. Ces services pouvaient s'avérer onéreux et les parents ne pouvaient pas toujours bénéficier eux-mêmes d'un soutien, car ils consacraient l'essentiel de leurs ressources à leurs enfants. Beaucoup avaient fait appel à des professionnels de la santé, à des organismes liés à l'autisme et à d'autres parents pour obtenir des conseils et des indications.

Solutions :

Comme pour les adultes autistes, les membres de la famille de personnes autistes ont déclaré que les services devraient être disponibles et accessibles à l'échelle locale, et que des mesures devraient être prises pour les informer des services proposés. Ces soutiens devraient couvrir différents moments de transition au cours de la vie, tels que la scolarité, l'éducation postsecondaire et la vie professionnelle.

En outre, ils ont estimé que l'accès à ces services serait plus rapide si les personnes autistes obtenaient un diagnostic à un âge précoce. Les parents d'enfants autistes nouvellement diagnostiqués pourraient également tirer profit du mentorat d'autres personnes se trouvant dans la même situation ou de groupes d'aide aux parents.

3.3 Systèmes de santé

Comme pour le diagnostic, les membres de la famille de personnes autistes avaient des points de vue différents concernant le système de santé. Certains en avaient eu une

bonne expérience, tandis que d'autres avaient souffert d'un manque de compréhension de la part des professionnels de la santé.

Les soins dentaires et le soutien en santé mentale étaient parfois problématiques, étant donné qu'ils pouvaient s'avérer onéreux et que les professionnels ne savaient pas toujours prendre en charge les personnes autistes ni prévoir des accommodements à leur égard. Par exemple, chez le dentiste, certains enfants pouvaient avoir besoin d'un sédatif ou d'accommodements particuliers (lumière tamisée, son atténué, etc.).

Solutions :

Les participants ont déclaré qu'il était important d'obtenir un diagnostic en temps opportun pour accéder à des soins de santé de qualité. En effet, un tel diagnostic permettrait aux familles de s'orienter dans le système de santé et de trouver les soutiens adaptés aux besoins de leur proche autiste.

En outre, le fait de disposer d'une liste de professionnels de la santé qui acceptent les enfants autistes permettrait aux parents de trouver les soins de santé assurant les accommodements nécessaires, en particulier pour les soins dentaires.

Sondage d'opinion pancanadien – 2^e partie

Les données figurant dans le présent rapport sont issues du deuxième **sondage d'opinion pancanadien**, qui s'inscrit dans le cadre d'une série de consultations. Le but de ce **sondage d'opinion pancanadien** était d'évaluer le degré de sensibilité et de soutien aux approches susceptibles d'être adoptées pour résoudre les problèmes liés à l'inclusion sociale, à l'inclusion économique, et au diagnostic, aux soutiens et aux services.

Le sondage était accessible du 20 juillet au 18 août 2021.

S'il y a lieu, les données des quatre groupes sont présentées ensemble. Les quatre groupes sont les suivants :

- adultes autistes interrogés (n=401);
- membres non autistes de la famille interrogés (n=345);
- fournisseurs et prestataires de services interrogés (n=144);
- grand public sans lien avec des personnes autistes (n=1 000).

Tous les groupes ont été invités à répondre à des questions d'ordre général pour indiquer le degré de soutien à des évolutions stratégiques en faveur des personnes autistes.

Description de l'échantillon

- L'échantillon participant au deuxième sondage d'opinion pancanadien comptait 401 adultes autistes, 345 membres non autistes de la famille, 144 fournisseurs et prestataires de services et 1 000 membres du grand public.
- La plupart des participants adultes autistes, membres de la famille de personnes autistes et fournisseurs et prestataires de services (74 à 94 %) avaient entre 18 et 45 ans, tandis que 46 % des membres du grand public avaient moins de 45 ans.
- 33 à 49 % des adultes autistes et des membres de la famille de personnes autistes ont déclaré être autochtones, contre 24 à 8 % des fournisseurs et prestataires de services et des membres du grand public.
- 29 à 45 % des adultes autistes et des membres de la famille de personnes autistes ont déclaré être de couleur blanche uniquement, contre 51 à 69 % des fournisseurs et prestataires de services et des membres du grand public¹.
- 19 à 21 % des adultes autistes et des membres de la famille de personnes autistes ont déclaré avoir une autre origine ethnique uniquement, contre 21 à 23 % des membres du grand public et des fournisseurs et prestataires de services.

¹ Les participants pouvaient sélectionner plusieurs origines ethniques (par exemple, personne noire et une autre catégorie, ou personne blanche et une autre catégorie). Pour des raisons d'analyse et d'échantillonnage, les participants n'ont été rattachés qu'à un seul groupe. Ainsi, les personnes qui se sont déclarées comme de couleur blanche tout en faisant partie d'une autre catégorie ont été rattachées à la catégorie « Autre », tandis que les autres ont été rattachés à la catégorie ethnique indiquée.

- 1 à 2 % des membres de tous les groupes ont déclaré être de couleur blanche tout en ayant une autre origine ethnique.
- La plupart des participants provenaient de l'Ontario, du Québec, de la Colombie-Britannique et de l'Alberta. Peu de personnes provenant des territoires (0 à 3 %), des provinces atlantiques (0 à 8 %) et de la Saskatchewan (0 à 4 %) ont participé au sondage.
- 33 % des adultes autistes ont déclaré avoir un revenu personnel de 40 000 dollars ou moins et 25 % des participants membres de la famille de personnes autistes ont déclaré avoir, au niveau du ménage, un revenu de 40 000 dollars ou moins, contre 27 % des membres du grand public.

Adultes autistes interrogés

- 89 % des adultes autistes interrogés ont déclaré avoir obtenu un diagnostic officiel. Plus de la moitié des participants ont obtenu un diagnostic après l'âge de 18 ans.
- Parmi les adultes autistes interrogés, près de la moitié ont déclaré être une fille ou une femme et 10 % ont déclaré être de genre fluide, non binaires, bispirituels et/ou transgenres.
- Un peu moins de la moitié des adultes autistes interrogés vivaient de manière autonome et près d'un quart vivaient avec leur famille.
- Plus de la moitié (55 %) des adultes autistes interrogés étaient mariés ou vivaient avec un conjoint ou une conjointe de fait.
- Plus de la moitié des adultes autistes interrogés avaient suivi des études universitaires ou des études de cycle supérieur.
- 14 % ont déclaré avoir une déficience intellectuelle; et 20 % ont déclaré avoir une difficulté d'apprentissage.
- Plus d'un quart sont des parents, et environ 20 % des adultes autistes étaient des parents d'enfants autistes.

Membres non autistes de la famille interrogés

- 72% d'entre eux étaient les parents d'un enfant autiste, tandis que près de 14% étaient des frères et sœurs.
- 63% des membres de la famille interrogés avaient suivi des études universitaires ou de cycle supérieur.
- La plupart des membres de la famille interrogés ont déclaré que leur ou leurs proches autistes étaient de sexe masculin et avaient moins de 18 ans.
- 90% des membres de la famille interrogés ont déclaré que leur proche autiste avait obtenu un diagnostic officiel.
- Environ 47 % ont déclaré que leur proche autiste avait obtenu un diagnostic entre 0 et 5 ans, 40 % entre 6 et 12 ans, 2 % entre 13 et 18 ans et 7 % après 18 ans.
- Environ un tiers (36 %) d'entre eux ont déclaré que les besoins de leur proche autiste en matière de soutien étaient légers, 40 % qu'ils étaient modérés et 24% qu'ils étaient élevés.

Fournisseurs et prestataires de services interrogés

- Environ la moitié des fournisseurs et prestataires de services interrogés étaient des professionnels de la santé : médecins généralistes/médecins de famille (25 %), pédiatres (15 %), travailleurs sociaux (13 %), infirmiers (11 %), psychologues (7 %), thérapeutes instructeurs/thérapeutes expérimentés (1 à 4 %), conseillers en santé mentale, neurologues, dentistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, opticiens, chiropraticiens, etc.
- L'autre moitié des fournisseurs et prestataires de services interrogés travaillaient avec des personnes autistes, notamment : enseignantes et enseignants (38 %), aides-éducatrices et aides-éducateurs (19 %), musicothérapeutes (10 %), interventionnistes (8 %), aides à domicile ou adjoints particuliers (7 %), conseillères et conseillers en emploi (7 %) et directrices et directeurs d'école (3 %).
- La majorité des fournisseurs et prestataires de services interrogés (74 %) travaillaient avec des personnes autistes depuis plus de 5 ans.

Principales observations

À la question de savoir quels seraient les principaux domaines à améliorer, les adultes autistes interrogés n'étaient pas en mesure de définir des domaines particuliers, ce qui montre que presque tous les domaines nécessitent d'être améliorés. Les membres non autistes de la famille, les fournisseurs et prestataires de services et les membres du grand public interrogés ont accordé une plus grande importance à l'obtention d'un diagnostic en temps opportun qu'aux mesures de soutien en santé mentale.

Les adultes autistes autochtones ont accordé plus d'importance aux services d'emploi qu'aux autres formes de soutien. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont accordé une grande importance aux questions liées à l'habitation. Les membres de la famille de personnes autistes ayant des besoins complexes en matière de soutien ont accordé une plus grande importance à l'accessibilité dans les collectivités.

Compte tenu du grand nombre de domaines sur lesquels il convient de se pencher, les groupes interrogés, y compris les membres du grand public, ont largement reconnu la nécessité d'améliorer les mesures de soutien, les politiques et les programmes.

Les données montrent que les politiques prévoyant des programmes importants et adaptés permettant aux personnes autistes de se sentir reconnues, soutenues et capables de vivre pleinement leur vie suscitent globalement une forte adhésion.

Pour s'assurer du soutien constant du public et des personnes directement liées à des personnes autistes, il est important que les points de vue des personnes autistes figurent au premier plan. Les recommandations stratégiques et les programmes élaborés doivent être optimisés en fonction des différentes étapes de la vie, des besoins, de la dynamique familiale et du statut socio-économique. Ils doivent également prévoir des mesures d'éducation et de sensibilisation du public afin de préserver et de renforcer l'appui de la population.

Conclusions

1. Inclusion sociale

1.1 Stigmatisation et acceptation de l'autisme

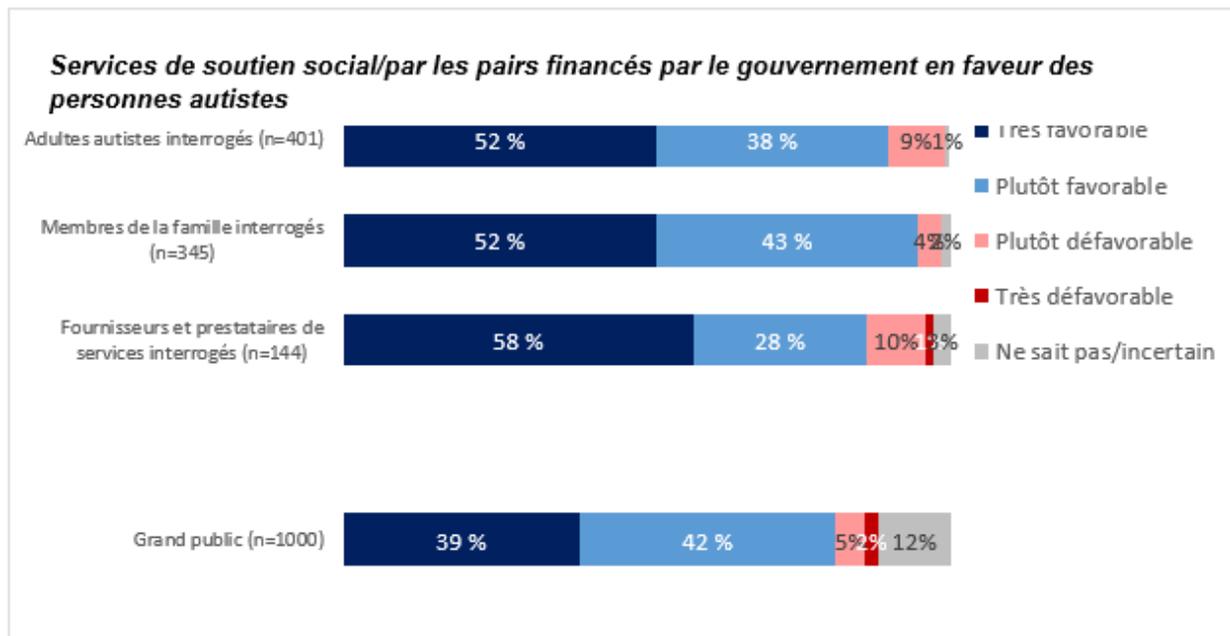
Plus de 60 % des personnes interrogées, tous groupes confondus, ont déclaré qu'il était important d'obliger les différentes personnes travaillant auprès de personnes autistes à suivre une formation portant sur l'acceptation de l'autisme. Les fournisseurs et prestataires de services interrogés étaient particulièrement attentifs au fait que les professionnels de la santé, les éducatrices et éducateurs, les autres membres du personnel scolaire et les travailleuses et travailleurs des services sociaux avaient besoin de suivre une formation.

Les adultes autistes autodiagnostiqués, plus âgés et à faible revenu et les parents autistes ont convenu qu'il était très important que toutes les personnes avec lesquelles ils interagissaient aient suivi une formation. Les membres non autistes de la famille de personnes autistes ayant des besoins complexes en matière de soutien ont également accordé une grande importance à la formation d'un plus grand nombre de professionnels.

Il convient que les formations et les campagnes portant sur l'autisme incluent un volet sur la neurodiversité et des conseils pratiques, qu'elles soient conçues en collaboration avec des personnes autistes, qu'elles utilisent un langage convenable, qu'elles s'appuient sur des listes et des panneaux adaptés aux personnes autistes, et qu'elles soient diversifiées et fondées sur les atouts des personnes autistes.

1.2 Participation communautaire, accessibilité et éducation

La majorité des membres de tous les groupes étaient favorables à des services de soutien social/par les pairs financés par le gouvernement en faveur des personnes autistes.



Ces services de soutien social/par les pairs doivent être accessibles en personne et en ligne. Ils doivent également être disponibles en permanence (24 heures sur 24, 7 jours sur 7), permettre un accès aux pairs autistes et épauler les personnes autistes et les membres de la famille de personnes autistes. Les adultes autistes et les membres non autistes de la famille de personnes autistes ayant des revenus plus faibles ont accordé plus d'importance à tout ce qui a trait aux services de soutien social/par les pairs.

2. Inclusion économique

2.1 Inclusion économique/stabilité financière

Les adultes autistes et les membres non autistes de la famille interrogés ont convenu qu'il était nécessaire de renforcer les programmes et les politiques visant à soutenir les personnes handicapées au travail, d'élargir l'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées et d'instaurer un revenu de base universel.

2.2 Emploi

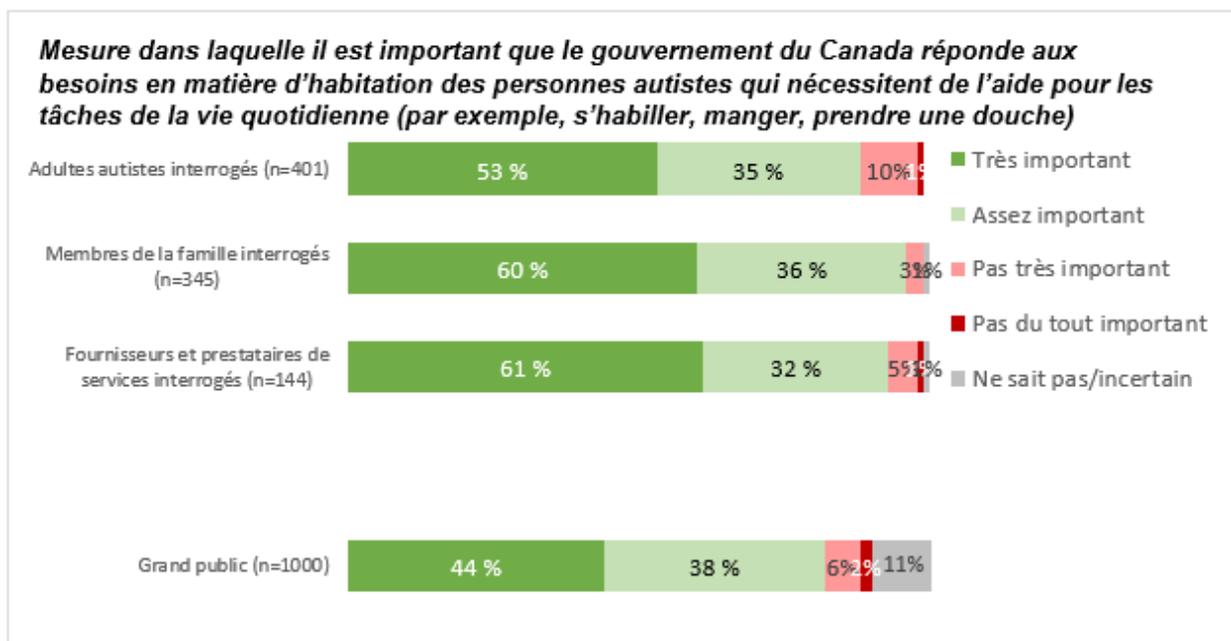
Les adultes autistes interrogés souhaitaient disposer de différents programmes dans le cadre d'un fonds pour l'expérience professionnelle des personnes autistes, tandis que d'autres groupes interrogés ont estimé qu'il fallait privilégier un programme visant à mettre en adéquation les atouts et les compétences des personnes autistes avec des emplois adaptés.

2.3 Modèles d'entreprises sociales et d'emplois assistés pour les adultes en âge de travailler

Les pouvoirs publics et les institutions publiques peuvent montrer l'exemple en matière d'emploi des personnes autistes en adoptant des pratiques d'embauche inclusives et en instaurant des conditions de travail favorables. Les autres employeurs pourront ensuite s'en inspirer. Les adultes autistes plus âgés et 2SLGBTQIA+ se sont montrés plus favorables aux politiques qui appuient l'emploi des personnes autistes.

2.4 Options d'habitation adaptées aux personnes autistes tout au long de la vie

Tous les groupes interrogés, en particulier les adultes autistes, les membres non autistes de la famille de personnes autistes et les fournisseurs et prestataires de services, ont déclaré que le gouvernement devait impérativement répondre aux besoins en matière d'habitation des personnes autistes qui nécessitent de l'aide pour les tâches de la vie quotidienne.



Les adultes autistes ayant une déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage et les membres non autistes de la famille de personnes autistes nécessitant un soutien complexe ont accordé une grande importance au fait de répondre aux besoins en matière d'habitation.

En ce qui concerne les besoins en matière d'habitation, il convient de tenir compte de plusieurs éléments, notamment les aides financières, l'augmentation du nombre d'établissements résidentiels, la création de mentions « adaptées aux personnes autistes », la diffusion des principes de conception et l'élargissement des critères relatifs aux habitations abordables.

Les adultes autistes et les membres non autistes de la famille interrogés ont fait part de leur préférence pour les habitations abordables réservées aux personnes autistes et à leur famille.

3. Diagnostic, soutiens et services

3.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants

Compte tenu de l'importance d'obtenir un diagnostic en temps opportun, les approches en ce sens recueillent une forte adhésion, l'augmentation du nombre de cliniques et de cliniciens et la normalisation du dépistage étant les mesures suscitant le plus large consensus.

Les adultes autistes autodiagnostiqués et les personnes ayant un revenu plus faible étaient davantage favorables aux approches mettant l'accent sur la réalisation des évaluations en temps utile, tout comme les membres non autistes de la famille de personnes autistes.

3.2 Soutiens et services aux enfants d'âge préscolaire

Compte tenu de l'importance d'obtenir un diagnostic en temps opportun, les participants, en particulier les fournisseurs et prestataires de services et les membres du grand public interrogés, ont sans surprise mis l'accent sur la nécessité que les enfants soupçonnés de présenter une forme d'autisme (sans diagnostic officiel) aient accès à des soutiens et à des services le plus tôt possible.

L'accès précoce des enfants autistes aux soutiens et aux services peut prendre plusieurs formes : intégration dans les services de garde et d'éducation préscolaire avec un soutien spécialisé, ainsi que des programmes spécialisés de garderie ou d'éducation préscolaire. Les adultes autistes autochtones, les personnes ayant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle et les membres non autistes de la famille d'enfants autistes ont davantage soutenu les services de garde spécialisés.

3.3 Soutiens et services destinés aux enfants d'âge scolaire

La majorité des personnes interrogées, en particulier les membres non autistes de la famille de personnes autistes, ont estimé qu'il était important de définir des lignes directrices pour garantir l'inclusion scolaire des élèves autistes aux paliers primaire et secondaire.

De telles lignes directrices doivent tenir compte de nombreux éléments, notamment l'accès aux professionnels de la santé, la formation des éducatrices et éducateurs, l'adaptation du milieu, la personnalisation des programmes d'enseignement et l'interdiction du recours aux moyens de contention.

Les participants ont également largement soutenu l'idée d'une orientation professionnelle adaptée aux enfants autistes dans les écoles secondaires, financée par le gouvernement.

3.4 Soutiens et services aux adultes

Comme pour les lignes directrices relatives aux paliers primaire et secondaire, il est important de définir des lignes directrices pancanadiennes visant l'inclusion des élèves autistes dans les programmes professionnels, collégiaux et universitaires.

De même, ces lignes directrices doivent comprendre de nombreux éléments majeurs pour assurer l'inclusion dans les programmes professionnels, collégiaux et universitaires, la formation des enseignantes et enseignants étant le point le plus important pour tous les groupes interrogés.

Les personnes interrogées ont, par ailleurs, largement soutenu l'orientation professionnelle adaptée aux personnes autistes dans le cadre de programmes professionnels, collégiaux et universitaires, financée par le gouvernement.

Les adultes autistes et les membres non autistes de la famille interrogés étaient enclins à utiliser toutes les solutions proposées pour s'orienter dans le système des soutiens et services en autisme. Les solutions les moins susceptibles d'être utilisées étaient les lignes de discussion ou les numéros 1 800 consacrés à l'autisme, ce qui semble indiquer que les personnes interrogées préfèrent parler à des professionnels. Les adultes autistes ayant une déficience intellectuelle étaient plus enclins que les autres à utiliser des soutiens téléphoniques (ligne de discussion de soutien par les pairs ou numéro 1 800).

3.5 Systèmes de santé

Comme la santé mentale figure parmi les domaines prioritaires nécessitant une attention particulière et des améliorations, il n'est pas surprenant de constater que tout le monde, y compris les membres du grand public, est favorable à des services de soutien en santé mentale destinés aux personnes autistes, financés par le gouvernement.

La mise en place de soutiens en santé mentale pour les personnes autistes nécessite de tenir compte de nombreux éléments. Ils doivent être facilement accessibles, assurés par des professionnels spécialement formés et accessibles aux familles des personnes autistes.

À propos d'Environics Research

Le cabinet Environics Research fournit des solutions fondées sur des données probantes à des clients intervenant dans un large éventail de secteurs et d'industries. Notre équipe compte des professionnels issus de différentes disciplines, comme le commerce, le marketing, la sociologie et les affaires municipales. Cette diversité fait d'Environics Research un cabinet de recherche et de consultation créatif et dynamique sur le plan intellectuel, où se côtoient rigueur méthodologique et capacités d'analyse hors pair. Grâce à notre expérience, à notre personnel et à nos outils sophistiqués, nos clients obtiennent des réponses aux principales questions qu'ils se posent.

Aujourd'hui, la clientèle internationale d'Environics Research comprend plusieurs des plus grandes entreprises de marketing de consommation dans le monde. Au Canada, la plupart des gouvernements, de nombreux organismes sans but lucratif et des entreprises œuvrant dans divers secteurs (notamment les services financiers, les télécommunications, les ressources naturelles, les médias imprimés et électroniques, les soins de santé, les produits pharmaceutiques et les marchandises emballées) font confiance à Environics Research pour obtenir des renseignements utiles permettant de prendre des décisions fondées sur des données probantes.

Environics Research a mené de nombreuses études dans le domaine de la santé et a produit des données et des analyses qui ont servi à élaborer des stratégies et des politiques de santé publique aux niveaux provincial et fédéral.

Notre siège social est situé à Toronto et nous employons plus de 50 personnes à Toronto, à Montréal et à Ottawa.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur Environics Research ou pour poser des questions sur le présent rapport, rendez-vous sur environics.ca.