Bref aperçu de la participation de populations autochtones ciblées

Consultation des parties prenantes 2021

Académie canadienne des sciences de la santé

Évaluation sur l'autisme

Le présent rapport est un document de travail établi en vue d'éclairer les discussions du comité de direction de l'ACSS et des groupes de travail.

Le présent rapport a été élaboré avec l'aide et sous la direction d'un comité consultatif autochtone dans le cadre de l'Évaluation sur l'autisme de l'ACSS :

- Lisa Aitken, a collaboré avec de nombreuses Premières Nations en Ontario et beaucoup appris d'elles
- Grant Bruno, membre de la Nation crie de Samson
- Michelle McCallum, membre de la bande indienne de Lac La Ronge
- Kennith James Skwleqs Robertson, membre de la Nation Secwepemc
- Caroline Tait, membre de la Métis Nation-Saskatchewan et de la section locale des Métis

Résumé

L'Agence de la santé publique du Canada a chargé l'Académie canadienne des sciences de la santé de procéder à une évaluation pancanadienne sur l'autisme. Conformément aux modalités convenues, les peuples autochtones ont été consultés et ont participé à cette évaluation. La Constitution canadienne reconnaît trois groupes autochtones différents : les Premières Nations, les Métis et les Inuits. L'objectif du présent rapport est de fournir une première description de la perception qu'ont les peuples autochtones de l'autisme, tout en attirant l'attention sur certaines des inégalités que subissent ces peuples.

Bien que le terme « autochtone » ne reflète pas l'unicité de chaque groupe, il est néanmoins utilisé ici lorsque nous ne pouvons pas être plus précis compte tenu du faible nombre de participants et de l'impossibilité de rendre compte de groupes particuliers. Le présent rapport est une synthèse des contributions des personnes qui s'identifient comme autochtones et qui ont pris part à la consultation des parties prenantes dans le cadre de l'Évaluation sur l'autisme.

Les réponses des participants montrent que les peuples autochtones se heurtent en grande partie aux mêmes problèmes que les autres personnes autistes au Canada, comme les difficultés d'accès aux services de santé et d'éducation, l'exclusion économique et le sentiment d'insécurité dans leur communauté. En revanche, les Canadiens autistes autochtones et leurs parents ont expliqué que les traumatismes et le racisme vécus par le passé dans les services publics se superposaient à l'autisme et créaient des difficultés supplémentaires ou accrues.

Les participants ont fait savoir que la crainte de voir leur enfant arrêté sans raison (qui trouve son origine dans un traumatisme historique et intergénérationnel) et maltraité par le système de santé au-delà de leur dispensaire local (du fait d'actes racistes subis par le passé) ajoutait des filtres supplémentaires aux processus de prise de décision et faisait qu'ils hésitaient à prendre contact avec le système de santé.

Les participants autochtones ont également fait savoir qu'ils se heurtaient à des difficultés additionnelles liées à l'accès au financement dans le cadre de programmes fédéraux pour lequel d'autres Canadiens n'avaient pas à se démener. Ils ont présenté les problèmes qui étaient les leurs lorsqu'ils essayaient d'obtenir un soutien via les services de santé non assurés ou un financement au titre du principe de Jordan, dont les processus de demande étaient excessifs et peu clairs. Nombre de parents avaient vu leur première demande rejetée parce qu'ils n'avaient pas bien compris comment remplir les formulaires et ne disposaient pas d'informations suffisantes, ce qui entraînait des retards et des recours. Des organismes communautaires aidaient de nombreux parents à accéder au financement et aux services. Cette situation contraste avec l'expérience habituelle de la plupart des Canadiens, pour qui un diagnostic d'autisme est suffisant pour bénéficier des programmes provinciaux existants.

Par ailleurs, les parents percevaient une certaine incohérence dans l'administration des programmes fédéraux au Canada. Plusieurs des participants ont fait savoir qu'ils appréciaient ou apprécieraient la mise en œuvre de programmes ancrés dans la culture, notamment des approches ou des activités axées sur la terre, un programme de mentorat par les aînés et des interactions thérapeutiques avec les animaux. Des personnes autistes et des parents ont raconté comment ils avaient été acceptés et soutenus par leur collectivité rurale et éloignée, ce qui avait favorisé une inclusion sociale et économique positive. Les participants ont indiqué qu'il serait judicieux d'élaborer des programmes locaux sur mesure qui s'appuient sur les atouts et le contexte traditionnels des communautés autochtones.

Le présent rapport est un document préliminaire dont la portée est limitée, établi dans l'optique d'associer et de consulter à l'avenir les responsables sanitaires des Premières Nations, des Métis et des Inuits afin de répondre aux besoins des personnes autistes autochtones et de leur famille ou des membres de leur famille.

Sommaire

Introduction **6**

Processus de participation des peuples autochtones **8**

1. Inclusion sociale **10**

1.1 Sensibilisation et acceptation 10

1.1.1 Sondage d'opinion pancanadien no 1 10

1.1.2 Plateforme de consultation en ligne 10

1.1.3 Entretiens approfondis 11

1.2 Détection des premiers signes d'autisme 11

1.2.1 Entretiens approfondis 11

1.3 Sécurité 11

1.3.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 11

1.3.2 Plateforme de consultation en ligne 11

1.3.3 Entretiens approfondis 12

1.4 Services éducatifs adaptés 12

1.4.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 12

1.4.2 Plateforme de consultation en ligne 12

1.4.3 Entretiens approfondis 13

1.5 Participation communautaire 13

1.5.1 Plateforme de consultation en ligne 13

1.5.2 Entretiens approfondis 13

1.6 Services de soins de santé 14

1.6.1 Plateforme de consultation en ligne 14

1.6.2 Entretiens approfondis 14

2. Inclusion économique **15**

2.1 Habitation 15

2.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 15

2.1.2 Plateforme de consultation en ligne 15

2.1.3 Entretiens approfondis 16

2.2 Emploi 16

2.2.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 16

2.2.2 Plateforme de consultation en ligne 16

2.2.3 Entretiens approfondis 16

2.3 Transitions entre les différentes étapes de la vie 17
2.3.1 Entretiens approfondis 17
2.4 Difficultés économiques 17
2.4.1 Plateforme de consultation en ligne 17
2.5 Éducation postsecondaire 17
2.5.1 Plateforme de consultation en ligne 17
2.5.2 Entretiens approfondis 17
3. Diagnostic, soutiens et services 18
3.1 Accès au diagnostic 18
3.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 18
3.1.2 Plateforme de consultation en ligne 18
3.1.3 Entretiens approfondis 19
3.2 Accès au soutien et aux services 19
3.2.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 19
3.2.2 Plateforme de consultation en ligne 20
3.2.3 Entretiens approfondis 20
3.3 Système de santé 21
3.3.1 Entretiens approfondis 21
3.4 Financement 21
3.4.1 Entretiens approfondis 21
3.5 Propositions de mesures 21
3.5.1 Entretiens approfondis 21
4. Questions transversales 23
4.1 Blessures et traumatismes historiques 23
4.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1 23
4.1.2 Entretiens approfondis 23
4.2 Intersectionnalité 23
4.2.1 Plateforme de consultation en ligne 23
4.3 Sensibilisation 23
4.3.1 Plateforme de consultation en ligne 23

Introduction

L'Agence de la santé publique du Canada a chargé l'Académie canadienne des sciences de la santé de procéder à une évaluation pancanadienne sur l'autisme. Conformément aux modalités convenues, les peuples autochtones ont été consultés et ont participé à cette évaluation. La Constitution canadienne reconnaît trois groupes autochtones différents : les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Bien que le terme « autochtone » ne reflète pas l'unicité de chaque groupe, il est néanmoins utilisé ici lorsque nous ne pouvons pas être plus précis compte tenu du faible nombre de participants et de l'impossibilité de rendre compte de groupes particuliers.

L'objectif du présent rapport est de fournir une première description de la perception qu'ont les peuples autochtones de l'autisme, tout en attirant l'attention sur certaines des inégalités que subissent ces peuples. Le comité de direction et les groupes de travail de l'Académie canadienne des sciences de la santé chargés de l'Évaluation sur l'autisme sont composés de personnes autochtones, grâce auxquelles il a été tenu compte des points de vue des peuples autochtones. Toutefois, ce rapport est un document préliminaire dont la portée est limitée, établi dans l'optique d'associer et de consulter à l'avenir les responsables sanitaires des Premières Nations, des Métis et des Inuits afin de répondre aux besoins des personnes autistes autochtones et de leur famille ou des membres de leur famille.

Nous sommes conscients des distinctions culturelles entre les Premières Nations, les Métis et les Inuits, et reconnaissons la valeur de la culture de chaque peuple. Nous sommes également conscients de l'histoire complexe et singulière de la colonisation européenne subie par ces peuples, de l'importance des obstacles géographiques (par exemple, dans les réserves, dans des collectivités éloignées, dans le Nord du pays, dans les zones urbaines ou dans les terres visées par un règlement), et des relations historiques et contemporaines entre les différents groupes autochtones. En outre, nous considérons que les problèmes juridictionnels rencontrés dans le secteur des services sociaux offerts aux différentes nations autochtones constituent un élément déterminant de la fourniture de services et de l'accès aux soins de santé.

Ce rapport est une première étape vers la compréhension de l'expérience de l'autisme dans les populations autochtones du Canada, et nous reconnaissons et respectons les droits des peuples autochtones de disposer de manière souveraine des données les concernant.

Nous n'ignorons pas les limites des processus de participation que nous avons appliqués pour atteindre les différentes populations des Premières Nations (inscrits et non inscrits), des Métis et des Inuits et échanger avec elles afin de rendre compte pleinement des riches variations dues à l'histoire, à la langue, à la géographie, à la taille de la population et au fait

de vivre au sein ou en dehors d'une réserve, entre autres. En raison de la pandémie de COVID-19, la participation s'est surtout faite en ligne, au moyen de solutions sans doute inaccessibles aux personnes qui ne disposent pas d'une connexion Internet fiable dans les zones rurales et éloignées. De plus, seuls des adultes ou des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme ont participé au sondage, ce qui a peut-être écarté des personnes en attente de diagnostic, notamment celles prises en charge par le système de protection de l'enfance. Nous sommes conscients de la nécessité pour le gouvernement du Canada de pleinement échanger avec les peuples autochtones sur l'autisme afin d'approfondir et d'élargir la réflexion proposée dans ce rapport préliminaire.

Processus de participation des peuples autochtones

Les activités de participation des peuples autochtones sont supervisées par un comité consultatif qui compte trois membres autochtones (deux membres des Premières Nations et une personne métisse), également membres du comité de direction et des groupes de travail, ainsi qu'un chercheur des Premières Nations spécialiste de l'autisme. Le président de l'évaluation, le Dr Lonnie Zwaigenbaum, et la vice-présidente, la Dre Mélanie Couture, ont assisté à toutes les réunions du comité. Ce dernier a supervisé l'entièreté du processus, de la collecte de données à l'élaboration de cette partie du rapport final.

Plusieurs nations et organismes autochtones ont été contactés à différents moments du processus de consultation des parties prenantes. Elles y ont pris part au mieux de leurs capacités compte tenu de la pandémie de COVID-19, tout en gérant d'autres priorités.

La participation des parties prenantes a consisté en un sondage d'opinion pancanadien, des groupes de discussion en ligne, une plateforme de consultation en ligne et des entretiens approfondis ciblés. Le présent rapport propose une synthèse des informations recueillies auprès des personnes qui s'identifient comme autochtones au moyen de ces sources de participation des parties prenantes.

Dans le cadre du sondage d'opinion pancanadien, un nombre conséquent de personnes qui s'identifient comme membres des Premières Nations, métisses et inuites ont été interrogées : 60 personnes autistes (18 %), 42 membres de la famille (15 %), 17 fournisseurs et prestataires de services (5 %) et 28 personnes issues du grand public (5 %). Des quotas d'appartenance ethnique avaient été déterminés à l'avance à partir d'estimations de la population canadienne totale, ce qui a permis un suréchantillonnage de certaines populations, notamment de personnes autochtones[1]. Bien que des personnes autochtones du Québec aient participé, aucun des sondés autochtones ne parlait français.

Le groupe de discussion destiné aux personnes autochtones était constitué de sept personnes, dont des parents, des fournisseurs et prestataires de services et des représentants d'organismes autochtones pancanadiens.

Sur la plateforme de consultation en ligne, un sondage était disponible : 11 personnes autistes autochtones, 10 membres de la famille et cinq aidants y ont répondu. Il a simplement été demandé aux participants d'indiquer s'ils appartenaient à un groupe autochtone ou non. Il est donc impossible d'affirmer s'ils étaient membres des Premières Nations, métis ou inuits.

En plus des solutions habituelles de participation des parties prenantes ouvertes à tous les Canadiens, notamment aux peuples autochtones, cette évaluation

[1] D'après le recensement canadien de 2016, 4,9 % de la population du Canada s'identifiait comme Premières Nations, Métis ou Inuit.

comprenait une consultation ciblée de personnes autochtones. Des parents de personnes autistes et des personnes autistes issues des Premières Nations, des Métis et des Inuits, ainsi que des fournisseurs et prestataires de services jouissant d'une grande expérience auprès des personnes autistes au Canada, ont été invités à participer à des entretiens approfondis. Parmi les participants, on comptait sept parents des Premières Nations, un adulte autiste des Premières Nations accompagné d'un parent et deux fournisseurs et prestataires de services. Ils venaient de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario. Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure de recruter des Métis ou des Inuits susceptibles de prendre part à ces entretiens approfondis.

Ci-après figure une synthèse des informations, notamment des forces et des inquiétudes des communautés, recueillies auprès de personnes autochtones dans le cadre de toutes les solutions de participation des parties prenantes. Les informations y sont traitées de manière thématique et ont été examinées par le comité consultatif autochtone.

1. Inclusion sociale

1.1 Sensibilisation et acceptation

1.1.1 Sondage d'opinion pancanadien no 1

- 95 % des adultes autistes et des membres de la famille autochtones ont fait savoir que leur collectivité proposait des solutions d'adaptation afin de mieux inclure les personnes autistes, contre 61 % des adultes autistes et des membres de la famille blancs, et respectivement 56 % et 75 % des adultes autistes et des membres de la famille appartenant à d'autres groupes ethniques.

- Plusieurs membres de la famille autochtones ont indiqué que leur proche autiste était intéressé par des activités organisées par la collectivité (83 %) et à l'aise dans le cadre de celles-ci (71 %). Ces chiffres étaient moindres pour les personnes blanches (67 % et 45 % respectivement). À titre de comparaison, 81 % des membres de la famille d'autres groupes ethniques ont dit que leur proche autiste était intéressé par des activités organisées par la collectivité et 52 % qu'il était à l'aise dans le cadre de celles-ci.

- Les membres du public autochtones soutenaient davantage les différentes solutions d'adaptation visant à faciliter l'inclusion des personnes autistes dans la collectivité, notamment les créneaux horaires sans musique dans les magasins (43 %) et les places de stationnement réservées (36 %); la proportion de personnes blanches en faveur de ces mesures était moindre (27 % et 15 % respectivement) et la proportion de personnes d'autres groupes ethniques favorables à ces dispositions était équivalente à celle de la population blanche (28 % et 18 % respectivement).

- 82 % des membres du public autochtones estimaient que l'autisme était un atout unique, contre 65 % des personnes s'identifiant comme blanches et 67 % des personnes appartenant à d'autres groupes ethniques.

1.1.2 Plateforme de consultation en ligne

Plusieurs adultes autistes autochtones ont dit se sentir soutenus au sein de leur groupe culturel traditionnel. Ils ont aussi évoqué leur expérience de la stigmatisation et la manière dont on pouvait améliorer l'acceptation des personnes autistes. Les membres de la famille autochtones ont fait état d'un manque d'acceptation de l'autisme dans la collectivité en général. En revanche, ils se sentaient mieux acceptés dans leurs communautés des Premières Nations. Ils ont également fait état des difficultés de leurs proches autistes s'agissant de la participation aux activités locales et ont formulé plusieurs suggestions.

1.1.3 Entretiens approfondis

Certains des parents des Premières Nations ont dit que les membres de la famille avaient parfois du mal à accepter le diagnostic d'autisme d'un proche et présentaient des préoccupations liées à l'acceptation au sein de la collectivité.

Les participants ont indiqué que certaines communautés n'étaient pas suffisamment sensibilisées à l'autisme et connaissaient mal cette question. Toutefois, comme sur la plateforme de consultation en ligne, ils ont souligné que les personnes qui présentaient des capacités différentes étaient mieux acceptées au sein des communautés des Premières Nations. Ils ont également souligné le rôle des organismes communautaires et des écoles pour améliorer la sensibilisation et favoriser l'inclusion sociale.

1.2 Détection des premiers signes d'autisme

1.2.1 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont reconnu que les structures de garde étaient bien placées pour repérer les enfants ayant une déficience développementale, mais qu'elles n'étaient pas, à ce jour, armées pour le faire. Ils ont estimé que les rendez-vous de vaccination étaient aussi une occasion de dépistage. Les parents des Premières Nations ont salué le rôle des organismes communautaires, qui accompagnaient les familles en cas de doute sur le développement d'un enfant et les mettaient en relation avec les services adaptés.

1.3 Sécurité

1.3.1 Sondage d'opinion pancanadien n° 1

- 42 % des participants autistes autochtones ont dit qu'ils avaient souvent été victimes de traitements dégradants, contre 35 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs ou comme appartenant à un autre groupe ethnique.

- 98 % des participants autistes autochtones étaient d'accord ou entièrement d'accord avec le fait que l'autisme les rendait vulnérables ou menaçait leur sécurité, contre 82 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et 80 % de ceux qui s'identifiaient comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- Seuls 36 % des participants autistes autochtones ont déclaré être relativement à l'aise avec l'idée d'exprimer leurs sentiments en ligne, contre respectivement 74 % et 75 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et appartenant à d'autres groupes ethniques.

1.3.2 Plateforme de consultation en ligne

Certains adultes autistes autochtones ont évoqué des préoccupations liées à leur sûreté et sécurité personnelles. Certains avaient vécu de mauvaises expériences avec la police ou les premiers intervenants, et estimaient qu'il fallait davantage les former. Les membres de la famille autochtones se sont dits inquiets quant à la manière dont la police interagissait avec leurs enfants. Les aidants autochtones ont plaidé pour la mise en place d'un soutien individuel et la mise à disposition de matériel de protection afin de garantir la sécurité des personnes autistes.

1.3.3 Entretiens approfondis

Les participants ont mentionné plusieurs sources de préoccupation liées à la sûreté : les personnes autistes risquent de vagabonder, d'être abusées financièrement et de ne pas être en sécurité à l'école en raison d'un appui insuffisant. Ils ont rappelé à quel point il était important d'avoir des personnes-ressources de confiance en cas d'urgence et de garantir une intervention efficace de la police dans le cadre d'une meilleure sensibilisation et formation à l'autisme.

1.4 Services éducatifs adaptés

1.4.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1

- 13 % des participants autistes autochtones étaient d'accord avec le fait que leurs besoins étaient entièrement ou globalement satisfaits à l'école élémentaire, contre 26 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et 23 % de ceux qui s'identifiaient comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- De nombreux membres de la famille autochtones ont affirmé que les écoles primaires et secondaires ne répondaient pas aux besoins de leur proche (41 %), contre respectivement 27 % et 11 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- Une forte proportion de membres de la famille autochtones ont fait savoir que les écoles secondaires ne satisfaisaient pas aux besoins de leur proche (42 %), contre respectivement 22 % et 11 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- Les adultes autistes (86 %) et les membres de la famille (71 %) autochtones ont fréquemment dit que leur droit ou le droit de leur proche à l'éducation était souvent ou parfois bafoué. Parmi les participants blancs et appartenant à d'autres groupes ethniques, la part des adultes autistes et des membres de la famille signalant ces problèmes était moindre (61 % et 53 % d'une part et 71 % et 65 % d'autre part).

- 70 % des participants autistes autochtones ont indiqué que leur plus haut niveau d'éducation était égal ou inférieur à l'école secondaire, contre 19 % des personnes blanches et 9 % des personnes appartenant à d'autres groupes ethniques.

1.4.2 Plateforme de consultation en ligne

Les personnes autistes autochtones ont fait état d'expériences à la fois positives et négatives au sein du système éducatif. Les expériences négatives étaient liées à des faits de harcèlement, à des difficultés de transition d'une classe à l'autre, et à un manque d'aide à la santé mentale et aux études. Les expériences positives, en revanche, étaient liées à l'accès à des programmes scolaires ou extrascolaires d'intérêt pour les personnes autistes (comme des cours d'informatique), à l'ouverture des écoles à des approches et des accommodements sensorimoteurs, et aux amitiés forgées.

Les membres de la famille autochtones ont décrit les obstacles rencontrés et les expériences mitigées vécues dans le système éducatif, dont les services dépendent parfois d'un diagnostic. Parmi les difficultés majeures évoquées, il y avait le manque perçu de formation du personnel éducatif et les différences criantes en matière de services et de programmes offerts entre les différentes écoles et les membres du personnel enseignant. Toutefois, certains membres de la famille ont aussi dit avoir bénéficié de programmes et de services utiles.

1.4.3 Entretiens approfondis

Les participants des Premières Nations ont soulevé les préoccupations suivantes :

- les problèmes liés aux attitudes, au harcèlement et à la propension des personnes autistes à vagabonder, qui ont une incidence sur l'inclusion à l'école;
- la nécessité d'avoir un diagnostic pour bénéficier d'un aide-enseignant ou d'une aide-enseignante, en particulier dans les écoles financées par les provinces;
- l'absence de solutions éducatives pensées pour répondre aux besoins des enfants autistes;
- le besoin d'une meilleure formation des aides-enseignants.

Toutefois, certaines familles continuaient de se tourner vers le système public et avaient le sentiment de recevoir un soutien suffisant au travers des écoles locales autochtones, qui étaient un gage de réussite pour leur enfant.

1.5 Participation communautaire

1.5.1 Plateforme de consultation en ligne

Les adultes autistes ont dit rencontrer des difficultés dans les transports publics et ont proposé des solutions éventuelles, comme des transports publics plus fiables, plus accessibles et respectueux des besoins des personnes autistes. Il a été question de cartes de transport, de programmes de conavettage et de l'accès des personnes autistes aux solutions offertes aux personnes handicapées.

Les membres de la famille autochtones ont souligné que le fait de vivre dans des zones éloignées ou rurales compliquait l'accès aux moyens de transport publics. Ils ont néanmoins formulé des propositions soucieuses des personnes autistes, comme le fait d'adopter un langage simplifié, d'élaborer un affichage visuel des horaires de bus, ou de mettre en place des créneaux horaires ou des lignes tenant compte de la sensibilité accrue des personnes autistes. Des aidants autochtones ont présenté d'autres problèmes de transport liés à l'éloignement de certaines collectivités et, en particulier, à la détresse sensorielle accrue causée par le bruit des avions de brousse utilisés dans les collectivités uniquement accessibles par les airs.

1.5.2 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont expliqué que leurs réseaux sociaux étaient limités au-delà de leur famille. Ils ont dit bénéficier de réseaux bienveillants dans

les petites villes, mais se sentir démunis dans les grandes villes, loin des réserves. Certains parents se sont heurtés à des difficultés pour inscrire leur enfant au centre de garde d'enfants.

L'importance de la famille proche susceptible de fournir de l'aide a été mentionnée par les fournisseurs et prestataires de services et les parents des Premières Nations dans le cadre des entretiens approfondis. Toutefois, le soutien de la famille était parfois limité, car certaines personnes avaient grandi en structure d'accueil ou leurs proches n'étaient pas en mesure de pleinement répondre à leurs besoins en matière d'aide.

Les parents des Premières Nations ont présenté la manière dont ils associaient les enfants et les adultes autistes aux activités traditionnelles ou axées sur la terre, qui étaient parfois adaptées pour satisfaire à leurs besoins sensoriels. Les activités traditionnelles servaient de groupe d'entraide ad hoc.

Tout comme sur la plateforme de consultation en ligne, les adultes autistes et les parents des Premières Nations ont fait savoir qu'ils avaient un accès restreint aux moyens de transport en dehors de leur famille dans les zones rurales et éloignées.

1.6 Services de soins de santé

1.6.1 Plateforme de consultation en ligne

Les membres de la famille autochtones ont fait état d'expériences mitigées avec les services de soins de santé en raison du manque d'acceptation ou d'accommodements pour répondre aux besoins propres à l'autisme de leur proche.

1.6.2 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont dit avoir vécu des expériences négatives dans le domaine de la santé. Ils ont été victimes d'actes de discrimination et de racisme structurel, raison pour laquelle ils n'accordaient que peu de confiance au système de soins de santé.

2. Inclusion économique

2.1 Habitation

2.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1

- Les participants autistes autochtones étaient plus nombreux à vivre dans des habitations subventionnées (13 %), des établissements de soins pour bénéficiaires internes comme des maisons de soins infirmiers (10 %) et des foyers de groupe (10 %) que les participants d'autres groupes. Seuls 5 % des adultes autistes blancs ont indiqué vivre dans une habitation subventionnée, 4 % dans un établissement de soins pour bénéficiaires internes et 1 % dans un foyer de groupe. Parmi les adultes autistes appartenant à d'autres groupes ethniques, ces chiffres étaient similaires : 8 % vivaient dans une habitation subventionnée, 3 % en établissement de soins pour bénéficiaires internes et 2 % en foyer de groupe.

- Les membres de la famille autochtones ont fréquemment indiqué que les longues listes d'attente pour avoir accès à une habitation avec services de soutien ou subventionnée (38 %) et l'absence de solutions d'habitation adaptées (par exemple, l'interdiction des animaux de compagnie et la sensibilité sensorielle, 29 %) étaient des obstacles qui empêchaient leur proche autiste d'accéder à une habitation. Un plus faible pourcentage de membres de la famille blancs ont fait état des mêmes difficultés (18 % et 11 % respectivement). En revanche, un nombre relativement élevé de membres de la famille d'autres groupes ethniques ont évoqué ces mêmes problèmes (29 % et 27 % respectivement).

2.1.2 Plateforme de consultation en ligne

Les adultes autistes ont expliqué leurs différents besoins en matière d'habitation et proposé plusieurs solutions pour faciliter l'accès à l'habitation. Ils ont notamment proposé :

- d'améliorer la réglementation et les normes résidentielles;
- de mettre en place des services de soutien fondés sur les besoins qui ne soient pas directement liés au quotient intellectuel (QI);
- d'intégrer des dispositifs d'accessibilité sensorielle et cognitive dans les habitations, comme les variateurs de lumière;
- d'autoriser les animaux de compagnie.

Les membres de la famille autochtones ont souligné qu'il fallait trouver des solutions afin d'aider les personnes à rester dans leur collectivité grâce à un appui suffisant. Cet appui consistait notamment à modifier l'environnement bâti des habitations.

2.1.3 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont appelé à étendre les aides afin de répondre aux besoins particuliers de chacun et à créer des habitations avec services de soutien.

2.2 Emploi

2.2.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1

- Les adultes autistes autochtones (40 %) et les membres de leur famille (31 %) ont indiqué qu'ils ou leur proche avaient souvent subi des violations de leur droit au travail. Cette préoccupation n'a pas été aussi souvent mentionnée par les adultes autistes blancs (23 %) et les membres de leur famille (19 %). En revanche, elle a été souvent évoquée par les adultes autistes d'autres groupes ethniques (33 %) et les membres de leur famille (29 %).

- Les programmes gouvernementaux de subventions salariales ont été cités comme étant des outils importants pour garantir la réussite des adultes autistes dans le milieu du travail par 58 % des membres de la famille autochtones, contre 33 % des membres de la famille blancs et 27 % des membres de la famille d'autres groupes ethniques.

- Les membres du public autochtones étaient plus nombreux à dire qu'ils étaient à l'aise à l'idée de travailler avec un collègue autiste (79 %) que leurs homologues blancs (64 %) ou d'autres groupes ethniques (62 %).

- De plus, 46 % des membres du public autochtones ont estimé que la collectivité devait améliorer l'aide fournie afin d'assister les personnes autistes au travail, contre 31 % des membres du public blancs et 28 % des membres du public d'autres groupes ethniques.

2.2.2 Plateforme de consultation en ligne

Les membres de la famille autochtones ont encouragé la collectivité à accueillir leurs proches autistes sur le marché du travail et sur les campus universitaires.

2.2.3 Entretiens approfondis

Certains des parents des Premières Nations ont dit avoir rencontré des employeurs bienveillants dans de petites villes, tandis que d'autres ont exposé les difficultés d'accès aux services de garde d'enfants, qui pouvaient réduire leur capacité de rejoindre la population active.

Les parents et les adultes autistes des Premières Nations ont signalé qu'ils avaient pu trouver un emploi adapté grâce à des employeurs et à des collègues bien intentionnés dans de petites villes. D'autres n'ont pas pu trouver d'emploi et dépendaient du soutien aux revenus pour les personnes handicapées. Les parents comme les adultes autistes des Premières Nations ont insisté sur le fait que les adultes autistes pouvaient être des employés fiables et dignes de confiance.

Les parents des Premières Nations ont expliqué comment ils s'efforçaient d'inculquer des compétences financières à leur enfant devenu adulte. Tout comme les fournisseurs et prestataires de services, ils ont indiqué qu'il fallait trouver des solutions plus structurées pour transmettre ces connaissances.

2.3 Transitions entre les différentes étapes de la vie

2.3.1 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont fait savoir qu'ils étaient les principales personnes chargées d'aider leurs enfants adultes à acquérir des aptitudes utiles dans la vie du fait de l'absence de programmes adaptés. Ils se sont dits préoccupés par la transition à un soutien pour adultes handicapés.

2.4 Difficultés économiques

2.4.1 Plateforme de consultation en ligne

Plusieurs personnes autistes autochtones ont fait état de problèmes économiques liés à la difficulté de trouver et de conserver un emploi. Elles ont également fait état des problèmes économiques générés par les coûts supplémentaires qu'elles devaient assumer pour satisfaire aux besoins propres à l'autisme. De nombreux membres de la famille et adultes autistes autochtones ignoraient qu'ils pouvaient bénéficier d'un régime enregistré d'épargne-invalidité, et ceux qui connaissaient l'existence de ce dispositif ont signalé qu'il n'était pas dépourvu d'obstacles, comme une définition restrictive du handicap.

Certains membres de la famille autochtones ont raconté avoir perdu leur emploi en raison de leurs responsabilités familiales.

2.5 Éducation postsecondaire

2.5.1 Plateforme de consultation en ligne

Des adultes autistes autochtones ont fait part d'expériences mitigées au sein du système de l'éducation postsecondaire. Les expériences négatives avaient trait au sentiment de devoir constamment se battre pour obtenir les accommodements demandés et de lutter contre des comportements culturels. À l'inverse, certains participants ont dit s'être sentis soutenus par le personnel universitaire ou leurs mentors, en particulier lors du passage des programmes de premier cycle à ceux de cycle supérieur.

2.5.2 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont partagé leur espoir que leurs enfants atteignent le niveau postsecondaire et rappelé la nécessité de mieux les accompagner dans leurs études.

3. Diagnostic, soutiens et services

3.1 Accès au diagnostic

3.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1

- 64 % des participants autistes autochtones ont indiqué avoir reçu un diagnostic après leurs 18 ans, contre respectivement 45 % et 46 % des participants qui s'identifiaient comme blancs ou comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- Seuls 24 % des membres de la famille autochtones ont dit que le proche autiste dont ils s'occupaient (généralement leur enfant) avait reçu un diagnostic avant l'âge de cinq ans, contre respectivement 45 % et 47 % des participants qui s'identifiaient comme blancs ou comme appartenant à d'autres groupes ethniques.

- 32 % des membres de la famille autochtones ont fait savoir qu'il avait fallu attendre entre une et deux années avant de confirmer le diagnostic, contre respectivement 13 % et 9 % de leurs homologues blancs ou appartenant à d'autres groupes ethniques.

- 2 % des adultes autistes et des membres de la famille autochtones ont affirmé que les coûts des évaluations liées au diagnostic avaient été entièrement pris en charge (par le système public ou une assurance privée). Cette proportion était plus élevée chez les adultes autistes (19 %) et les membres de la famille blancs (36 %), ainsi que chez les adultes autistes (20 %) et les membres de la famille d'autres groupes ethniques (23 %).

3.1.2 Plateforme de consultation en ligne

Les personnes autistes autochtones ont donné de nombreux exemples d'obstacles rencontrés s'agissant de l'accès à un diagnostic à l'adolescence ou à l'âge adulte. Nombre d'entre elles avaient attendu plusieurs années avant d'obtenir un diagnostic formel et avaient dû parcourir de grandes distances pour trouver un médecin qualifié ou disponible. Elles ont décrit les conséquences perçues d'un diagnostic tardif ou erroné, notamment l'inadéquation des soins de santé, qui, parfois, entraînait une gestion inadaptée du traitement médical.

Les membres de la famille autochtones ont aussi fait part de difficultés concernant l'accès à un diagnostic. Celles-ci étaient liées à la longueur des listes d'attente, au manque d'accessibilité des services et au fait que leur médecin de famille ne prenait pas leurs préoccupations au sérieux. Selon certains d'entre eux, le temps d'attente avant un diagnostic était parfois dû au fait que les parents peinaient à accepter l'idée que leur enfant puisse être autiste. Des aidants autochtones ont insisté sur le poids des trajets et les coûts élevés associés à l'accès au diagnostic.

3.1.3 Entretiens approfondis

Les fournisseurs et prestataires de services et les parents des Premières Nations ont mentionné plusieurs difficultés pouvant entraîner un diagnostic tardif, notamment :

- les déplacements;
- le manque de cliniques itinérantes;
- les changements d'habitation;
- la réticence des médecins à rediriger les patients vers une équipe de spécialistes;
- les biais propres aux médecins, qui empêchent ces derniers d'étudier pleinement la possibilité de l'autisme.

Les fournisseurs et prestataires de services et les parents des Premières Nations ont fait état de leur hésitation à faire appel aux services de diagnostic en raison de la stigmatisation, du racisme et de la peur ou parce qu'ils ignorent les avantages éventuels d'une évaluation. Ils ont souligné le rôle important que jouaient les organismes communautaires dans l'accès au diagnostic et aux services de soutien, et le rôle des enseignants dans la détection de l'autisme.

Certains ont indiqué que des diagnostics flexibles, axés sur les patients et réalisés localement, et parfois à distance grâce aux technologies, étaient plus adaptés.

3.2 Accès au soutien et aux services

3.2.1 Sondage d'opinion pancanadien n° 1

- 55 % des membres de la famille autochtones ont dit que leur proche autiste n'avait bénéficié d'aucun soutien ou service avant l'âge de six ans, contre respectivement 37 % et 32 % de leurs homologues blancs ou d'autres groupes ethniques.
- Les participants autistes autochtones se sont déclarés davantage favorables à une prise en charge publique des compléments naturels (43 %) et des produits adaptés aux sens aigus des personnes autistes, comme des variateurs de lumière et des casques (55 %), que ceux des autres groupes. Parmi les adultes autistes blancs, ils étaient respectivement 34 % et 46 % à y être favorables. Ces chiffres étaient similaires chez les adultes autistes d'autres groupes ethniques (34 % et 38 % respectivement).
- 53 % des participants autistes autochtones ont indiqué avoir souvent ou très souvent dû renoncer à faire appel à des services liés à l'autisme en raison de leur coût, contre 41 % de ceux qui s'identifiaient comme blancs et 38 % de ceux qui s'identifiaient comme appartenant à d'autres groupes ethniques.
- Dans leur ensemble, les membres de la famille autochtones ont fait état de nombreuses ou de certaines difficultés financières imputables aux coûts liés à

l'autisme (81 %), contre 61 % des membres de la famille blancs et 56 % des membres de la famille d'autres groupes ethniques.

- Une large proportion des membres de la famille autochtone a affirmé allouer jusqu'à 20 000$ chaque année à des services liés à l'autisme (57 %), contre respectivement 28 % et 22 % de leurs homologues blancs et d'autres groupes ethniques.

3.2.2 Plateforme de consultation en ligne

Les participants autistes autochtones ont dit ne pas avoir accès à de nombreux soutiens et de services, notamment à des préposés aux services de soutien à la personne et à des services de santé mentale. Ils ont formulé des observations positives s'agissant du soutien fourni par les pairs. Certains adultes autistes autochtones ont évoqué des expériences traumatisantes liées à l'autisme vécues durant leur enfance.

Les membres de la famille autochtones ont décrit à quel point ils se sont sentis dépassés au moment du diagnostic et mal accompagnés pour prendre contact avec les établissements de soutien et de service appropriés. Ils ont également décrit les différents obstacles qui entravaient l'accès aux services, notamment les coûts, l'éloignement, les plafonds ou le resserrement des critères de participation aux programmes, ainsi que les transitions vers les services scolaires. Certains ont dit qu'ils s'efforçaient de favoriser les efforts de communication de leurs enfants, mais qu'ils peinaient à trouver l'énergie suffisante pour le faire, surtout en l'absence d'une aide professionnelle. Les membres de la famille autochtones ont souligné le manque de cohérence de la fourniture de services à l'échelle du pays, tandis que les aidants autochtones ont rappelé que les personnes autistes et leur famille avaient du mal à accéder aux services de répit, aux orthophonistes, aux services de consultation pédagogique, au mentorat, aux équipements et aux appareils de communication.

3.2.3 Entretiens approfondis

Les participants ont salué le travail des organismes communautaires qui fournissaient rapidement des soutiens et des services, et collaboraient avec des sources de financement afin d'offrir une aide flexible et axée sur les familles. Les difficultés d'accès à ces soutiens et services étaient notamment liées au fait que ceux-ci n'étaient pas présents dans les réserves, qu'il était impossible d'y accéder en l'absence d'un diagnostic formel, que les tâches administratives nécessaires à la gestion des financements individuels étaient excessives, que les listes d'attente étaient longues et que les personnes avaient parfois dépassé l'âge limite pour en bénéficier.

Les fournisseurs et prestataires de services et les parents des Premières Nations ont indiqué que l'accès aux services pour les enfants en âge d'aller à l'école dans les réserves était inadapté et décousu, obligeant souvent les familles à effectuer des trajets complexes et à devoir trouver des solutions de garde pour leurs enfants afin de bénéficier de services en dehors des réserves. Cela impliquait la question douloureuse de décider avec quel parent l'enfant devait vivre en cas de divorce. Ces

participants accordaient une grande importance aux programmes de mentorat qui tenaient compte des spécificités culturelles.

Les fournisseurs et prestataires de services ont admis que les services proposés aux adultes autistes étaient limités et que nombre d'entre eux y avaient accès par l'intermédiaire d'organismes spécialisés dans la santé mentale ou les déficiences intellectuelles. Tant les fournisseurs et prestataires de services que les parents des Premières Nations se sont dits favorables aux thérapies traditionnelles et complémentaires, comme la thérapie par les chiens et la nature, afin d'éveiller l'intérêt de l'enfant et de favoriser son développement.

3.3 Système de santé

3.3.1 Entretiens approfondis

Les fournisseurs et prestataires de services et les parents des Premières Nations ont appelé à faire en sorte que les services du système de santé soient intégrés, locaux et soucieux des questions culturelles, et prévoient un soutien dans la navigation du système. Dans certains cas, les enfants étaient placés ailleurs que dans leur foyer, faute de soutien à l'échelon local.

3.4 Financement

3.4.1 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations se sont dits préoccupés par la complexité des critères de sélection et des demandes de financement des programmes provinciaux et fédéraux, conduisant :

- à des retards dans l'obtention d'un diagnostic et la fourniture de services de soutien;
- à une aide limitée aux familles souhaitant comprendre le système de financement et en bénéficier;
- à un financement insuffisant pour couvrir les coûts raisonnables.

Les parents des Premières Nations ont souligné que les efforts exigés pour gérer le financement et coordonner les travailleurs financés par une enveloppe budgétaire provenant de différentes sources à l'appui d'un éventail de besoins étaient excessifs. Ils ont également souligné qu'un financement supplémentaire était disponible pour les enfants recevant des soins.

3.5 Propositions de mesures

3.5.1 Entretiens approfondis

Les participants ont proposé des changements stratégiques afin :

- d'améliorer l'accès aux services dans les réserves et les zones éloignées;
- de faciliter la coopération entre les organismes fédéraux et provinciaux, de manière à offrir des services de santé et d'éducation qui répondent aux besoins des enfants (indépendamment d'un diagnostic).

Ils ont dit qu'il était nécessaire que les parents d'adultes autistes jouissent de l'autorisation légale de planifier des services pour leurs enfants.

4. Questions transversales

4.1 Blessures et traumatismes historiques

4.1.1 Sondage d'opinion pancanadien nº 1

- 82 % des participants autistes autochtones présentaient au moins une maladie chronique (par exemple, mentale ou cardiaque), contre respectivement 50 % et 35 % des adultes autistes blancs et d'autres groupes ethniques.

4.1.2 Entretiens approfondis

Les parents des Premières Nations ont insisté sur le fait qu'il importait de tenir compte du traumatisme historique qui déterminait l'expérience que les personnes autochtones avaient du système de santé et d'éducation.

4.2 Intersectionnalité

4.2.1 Plateforme de consultation en ligne

De nombreux adultes autistes autochtones ont expliqué la manière dont des troubles concomitants, l'appartenance ethnique et le genre amplifiaient l'incidence de l'autisme sur leur vie. Certains des membres de la famille autochtones ont évoqué les mauvais traitements ou les incompréhensions vécus au sein du système de santé. Ils ont rappelé que la bienveillance, le soin et la compassion étaient indispensables pour parvenir à l'équité, et plaidé pour que les personnes autistes, dans toute leur diversité, fassent preuve de leadership en vue de l'élargissement effectif de la prestation de services. Les aidants autochtones ont insisté sur le fait que la planification individuelle était nécessaire pour répondre à la diversité des besoins.

4.3 Sensibilisation

4.3.1 Plateforme de consultation en ligne

Les membres de la famille autochtones se sont dits favorables à des campagnes de sensibilisation du public et à la mise en place de formations sur l'autisme à l'intention des professionnels et de la collectivité dans son ensemble.