



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme

Les adultes autistes en point de mire : comprendre les besoins et les obstacles en matière de santé mentale et de soutien social

**Phase 2 du Projet d'évaluation des besoins
des adultes autistes au Canada**

Rapport public

Octobre 2024

Table des matières

Remerciements	1
Préface	2
Résumé	5
Le rapport	8
1. Introduction	9
2. Ce que nous avons fait : groupes de discussion	11
3. Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles	16
4. Recommandations d'adultes autistes pour mieux soutenir les adultes autistes	38
5. Conclusion	54
6. Références	55



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme



Sinneave
FAMILY FOUNDATION

Remerciements

Équipe de recherche

Ce projet a été dirigé par le Dr Mackenzie Salt, titulaire d'une bourse postdoctorale d'impact sur le système de santé des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Le Dr Salt est un expert de la recherche axée sur les adultes autistes et impliquant ces derniers. Il est lui-même un adulte autiste, ce qui signifie qu'il a une expérience personnelle et un point de vue unique lorsqu'il fait de la recherche et collabore avec la communauté de l'autisme.

Co-chercheur·euses

- Dre Deepa Singal, directrice scientifique, Alliance canadienne de l'autisme et professeure adjointe à temps partiel, Département de pédiatrie, Université de l'Alberta.
- Dr Jonathan Lai, directeur général de l'Alliance canadienne de l'autisme et professeur adjoint à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto
- Dr Stelios Georgiades, codirecteur de l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster et directeur du Centre Offord pour l'étude de l'enfant de l'Université McMaster
- Marina Schor, coordinatrice de la recherche, Alliance Canadienne de l'autisme

Un merci tout particulier : Nous tenons à remercier O. G. Thorne, coordonnateur de recherche au département d'obstétrique et de gynécologie de l'Université McMaster, que nous avons consulté au sujet des données relatives à l'orientation sexuelle et à l'identité de genre.

Soutien à la recherche et à l'application des connaissances

Simone Daniels, assistante de recherche, Alliance canadienne de l'autisme

Remerciements spéciaux

Nous tenons à exprimer notre sincère gratitude à notre bailleur de fonds, la Fondation de la famille Sinneave, et à notre partenaire de projet, l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster, pour avoir rendu ce travail possible. Nous tenons également à remercier les animateur·rices pour le temps qu'ils et elles ont consacré à la modération des groupes de discussion. Mais surtout, nous n'aurions pas pu réaliser ce travail sans les personnes qui ont participé aux groupes de discussion. Merci d'avoir partagé vos expériences avec nous.

Préface

Alliance canadienne de l'autisme

L'Alliance canadienne de l'autisme est une organisation à but non lucratif composée d'une diversité de membres, notamment des personnes autistes, des aidant·es, des clinicien·nes, des chercheur·euses, des décideurs et des organisations militantes dans l'ensemble du Canada. Uni·es en tant que mouvement de leadership partagé, nous nous engageons à faire progresser la recherche et la politique sur l'autisme, en garantissant l'égalité des droits et des chances pour les personnes autistes dans la société canadienne.

Notre recherche se concentre sur les systèmes et les politiques, et répond aux priorités de nos membres dans différents domaines de recherche et de politique. En étroite collaboration avec le gouvernement, nous intégrons les expériences vécues à l'expertise nationale afin de façonner efficacement des politiques susceptibles de soutenir les personnes autistes et leurs familles. Mettant l'accent sur une inclusion concrète, nous impliquons les personnes autistes dans la direction de projets, la participation à des initiatives, l'organisation de séances d'information sur les politiques à l'intention de hauts fonctionnaires, la contribution à la recherche et à la définition des priorités, et nous soutenons les scientifiques et les stagiaires autistes pour qu'ils et elles mènent des initiatives ayant une incidence à la fois dans le domaine de la recherche et dans celui de la politique.

Comment citer ce document

Veuillez citer ce rapport comme suit :

Mackenzie Salt, Marina Schor, Simone Daniels, Jonathan Lai, Stelios Georgiades, Deepa Singal. *Les adultes autistes en point de mire : comprendre les besoins et les obstacles en matière de santé mentale et de soutien social. Phase 2 du Projet d'évaluation des besoins des adultes autistes au Canada.* Alliance canadienne de l'autisme. Octobre 2024.

Ce rapport a été élaboré par l'Alliance canadienne de l'autisme en partenariat avec l'Université McMaster. Le conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme a approuvé ce projet.

Langue et terminologie

Quelques mots sur le langage

La façon dont nous utilisons les mots est puissante et façonne notre perception du monde. Elle influence également la façon dont nous nous percevons et dont nous percevons les autres. Les gens ont des opinions différentes sur la façon dont nous devrions parler de l'autisme. Certain·es disent qu'il faut utiliser un langage centré sur la personne, comme « personne ayant l'autisme ». D'autres préfèrent un langage axé sur l'identité, comme « personne autiste ».

De plus en plus, les recherches et les écrits de la communauté montrent que de nombreuses personnes autistes n'aiment pas le langage centré sur la personne, car il pourrait, selon elles, aggraver la stigmatisation (les opinions négatives) qui entoure l'autisme. Le langage axé sur l'identité indique que le fait d'être autiste est une partie importante de l'identité d'une personne. Cette façon de parler est également utilisée et acceptée par les communautés aveugle et sourde.

Après avoir examiné les recherches et entendu les membres autistes de l'Alliance canadienne de l'autisme, nous avons choisi d'utiliser le langage axé sur l'identité dans ce rapport.

Ce qu'il faut savoir avant de lire ce rapport

Points de vue

Ce rapport présente les données et les résultats du Sondage d'évaluation des besoins des adultes autistes canadiens. Les interprétations et les suggestions qui y figurent sont celles des auteur·rices, qui s'appuient sur les résultats du sondage ainsi que sur leurs connaissances et leur expérience.

Citations

Ce rapport contient des citations des participant·es aux groupes de discussion qui ont été traduites de l'anglais. Au-delà de la traduction, nous n'avons pas modifié leur contenu, en conservant les citations telles qu'elles ont été énoncées, mais nous les avons raccourcies lorsque cela s'avérait nécessaire pour plus de concision et de clarté. Dans les cas où une personne pouvait être identifiée à partir d'une citation, les informations permettant de l'identifier ont été supprimées ou modifiées. Si vous souhaitez consulter les citations originales, veuillez vous reporter à la version anglaise du présent rapport. Toutes les citations sont attribuées à leur auteur·rice en fonction du type de groupe auquel il ou elle a participé et de son âge.

Les citations sont séparées du texte principal par des guillemets.

Résumé

Raison d'être de ce projet

L'Alliance canadienne de l'autisme a été chargée par l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) de mener un sondage national d'évaluation des besoins des adultes autistes, dont le rapport est intitulé « [Favoriser l'inclusion : définir les besoins des adultes autistes au Canada. Un sondage mené par des personnes autistes.](#) » Ce projet visait à déterminer les besoins des adultes autistes au Canada et portait sur différents domaines, notamment la santé physique et mentale, les transports, le logement, l'emploi, les finances et l'accès aux soins de santé et aux services sociaux.

Les personnes interrogées dans le cadre de ce sondage ont indiqué que la santé mentale et le soutien aux liens sociaux étaient les deux domaines prioritaires que les chercheur·euses devraient étudier de manière plus approfondie. L'équipe de recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme s'est donc associée à la Fondation de la famille Sinneave et à l'Université McMaster pour développer la phase 2 du projet sur les besoins des adultes autistes. L'objectif de la phase 2 était d'entendre directement les adultes autistes au Canada par le biais de groupes de discussion afin d'explorer plus avant les domaines prioritaires identifiés en ce qui concerne les besoins en services et les obstacles à l'accès aux services existants.

Ce rapport présente les résultats de la phase 2, notamment les besoins en matière de santé mentale et de soutien social de proximité, ainsi que les obstacles à l'accès à ces services au sein de cette population. En outre, les conclusions de ce rapport comprennent un ensemble de recommandations synthétisées à partir de celles formulées par nos participant·es, qui servent de point de départ pour répondre aux besoins complexes des adultes autistes en matière de santé mentale et de liens sociaux au Canada.

Ce que nous avons fait

Ce projet comprenait 12 groupes de discussion en ligne avec 64 adultes autistes de partout au Canada. Au cours de ces discussions, nous avons posé des questions sur les services de santé mentale et de soutien social dont ces adultes autistes avaient besoin au Canada. Nous avons également parlé des obstacles qu'ils et elles rencontraient lorsqu'ils ou elles essayaient d'accéder aux services existants et, collectivement, nous avons formulé des recommandations sur la manière de résoudre ces enjeux. Les groupes de discussion ont été choisis de manière à ce que les personnes autistes puissent partager leurs expériences et leurs besoins dans leurs propres mots.

Les groupes de discussion ont été dirigés par des modérateur·rices professionnel·les, sous la supervision de l'équipe de recherche. Les participant·es ont reçu à l'avance les documents et les questions des groupes de discussion afin de se préparer. Les groupes de discussion ont été organisés selon un paradigme modifié de la technique du groupe nominal. Les groupes ont été subdivisés en fonction de l'identité de genre, avec 4 groupes pour les femmes cisgenres, 4 groupes pour les hommes cisgenres et 4 groupes pour les personnes de genre divers.

Ce que nous avons trouvé

Notre échantillon

Les groupes de discussion de cette étude comprenaient 64 participant·es, dont environ 70 % étaient âgé·es de 30 à 45 ans et représentaient des identités de genre diverses. Des adultes autistes de huit provinces du Canada y ont participé. Près des deux tiers des participant·es avaient reçu un diagnostic formel d'autisme, tandis qu'un peu plus d'un tiers des répondant·es s'identifiaient comme autistes. Les participant·es étaient réparti·es de manière égale entre les groupes stratifiés selon le genre, avec une représentation notable en matière de diversité de genre. Sur le plan géographique, l'échantillon provenait principalement de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Le groupe de participant·es était très éduqué, principalement anglophone et majoritairement blanc, une petite proportion d'entre eux et elles se déclarant d'origines ethniques multiples. Il est à noter que l'étude n'a pas touché les personnes ne parlant que le français ou les participant·es non francophones, ce qui met en évidence les domaines de recherche future pour assurer une plus grande inclusion et une représentation exacte des niveaux de besoins de la communauté de l'autisme. S'il est évident que les adultes autistes ont des besoins importants et sont mal desservi·es par le système, il est important de noter que les résultats rapportés sous-estiment probablement le niveau réel des besoins, qui peut être beaucoup plus élevé en raison des caractéristiques de l'échantillon de l'étude.

Ce que nous avons trouvé

Principales conclusions

Nos conclusions mettent en évidence des lacunes et des obstacles importants dans les services de santé mentale et les services sociaux communautaires destinés aux adultes autistes au Canada. Ces résultats ne seront probablement pas nouveaux pour les personnes qui travaillent dans le secteur des services aux personnes autistes ou qui ont une expérience vécue de l'autisme au Canada, mais ce qui rend ces résultats importants, c'est qu'ils proviennent directement de l'expérience des adultes autistes. Lorsque l'on examine les systèmes et les services d'un point de vue global, il peut être facile de passer à côté des expériences de prestation de services au niveau local ou individuel. Le présent rapport illustre ces expériences.

Les lacunes et les obstacles identifiés dans ce rapport comprennent une pénurie de services de santé mentale axés sur les adultes, un accès insuffisant à des praticien·nes compétent·es en matière d'autisme et des services de diagnostic inadéquats. Les personnes autistes sont confrontées à des difficultés considérables pour accéder aux services essentiels, lesquelles sont exacerbées par les longs délais d'attente, les obstacles administratifs et le manque d'options abordables, en particulier dans les zones rurales. Les systèmes de soutien social sont également insuffisants, avec un manque de programmes communautaires, des aides à l'emploi et à la vie quotidienne insuffisantes, et des initiatives limitées menées par des personnes autistes. En outre, la sensibilisation et l'acceptation dans la société restent insuffisantes, et les personnes ayant des identités intersectionnelles sont confrontées à des difficultés supplémentaires.

Ce rapport présente également des recommandations synthétisées à partir des commentaires des adultes autistes afin d'améliorer les services et de réduire les obstacles à l'accès. Ces recommandations ont été complétées par l'équipe de politique et recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme afin de proposer des actions concrètes qui pourraient être entreprises par les personnes autistes, les prestataires de services, les gouvernements, les chercheur·euses et les organisations de la société civile. Ces actions commenceront à combler les lacunes dans les services et leur prestation, l'accessibilité et l'inclusion sociétale afin de répondre aux divers besoins des adultes autistes.

Le rapport

1 | Introduction

Au Canada, environ un enfant ou un jeune sur 50 a reçu un diagnostic d'autisme, ce qui équivaut à environ 2 % des enfants et des jeunes au Canada.¹ Au moment de la publication de ce rapport, il n'existait aucune estimation précise du nombre d'adultes autistes vivant au Canada. Le manque d'informations concernant la population autiste adulte souligne l'importance de ce travail. Les enfants autistes deviennent des adultes autistes et leurs besoins peuvent évoluer au cours de leur vie.

Les personnes autistes sont souvent confrontées à des difficultés systémiques et à un manque de compréhension de la part de la société, notamment en ce qui concerne les nuances de leurs expériences et de leurs besoins², ce qui en fait une population négligée et mal desservie, en particulier parmi les adultes autistes, qui ont été historiquement exclus de la recherche, laquelle s'est plutôt concentrée sur les enfants.^{3, 4, 5, 6}

Les adultes autistes, en particulier ceux et celles qui souffrent de handicaps invisibles et de troubles concomitants, ont souvent du mal à accéder à des services de santé mentale et de soutien social adéquats.^{7, 8} La société canadienne dans son ensemble ne reconnaît peut-être pas pleinement les lacunes des systèmes de soutien actuels, qui sont souvent discriminatoires et inadaptés pour répondre aux besoins complexes des personnes autistes.^{9, 10}

L'Alliance canadienne de l'autisme a mené un sondage national d'évaluation des besoins des adultes autistes de plus de 30 ans, qui a mis en évidence d'importantes lacunes dans la prestation de services et le soutien aux adultes autistes au Canada.¹¹ Les quelques autres études canadiennes dans ce domaine confirment également ces importantes conclusions.^{7, 12}

Bien que de récentes avancées dans le domaine de la recherche aient commencé à examiner ces questions¹³, il reste encore une lacune importante dans la compréhension des divers besoins des adultes autistes.¹⁴ La plupart des recherches actuelles portent sur les résultats « optimaux » décidés par des chercheurs·euses et des médecins non autistes, mais elles ne couvrent souvent pas l'éventail des expériences des personnes autistes.¹⁵

Ce projet visait à faire progresser la recherche participative qualitative centrée sur les personnes autistes, en particulier celles âgées de plus de 30 ans, en offrant une plateforme pour que leurs voix soient entendues et prises en compte dans la prise de décision. La mission de l'Alliance canadienne de l'autisme souligne l'importance d'inclure les voix des personnes autistes dans ces conversations. Ce travail répond directement à une demande de la communauté, qui souhaite que la recherche se concentre davantage sur la santé mentale et le lien social dans la communauté autiste. Ces domaines ont d'ailleurs été identifiés comme des priorités dans le sondage national d'évaluation des besoins mené par notre organisation.¹¹

1 | Introduction

Les conclusions de cette étude ne surprendront peut-être pas ceux qui sont profondément ancrés dans le secteur des services aux personnes autistes, mais elles n'en demeurent pas moins cruciales. On pense souvent à tort que l'expérience autistique est bien comprise alors qu'en réalité, la plupart des gens n'ont jamais entendu directement des personnes autistes parler de leur expérience. Le dicton « Si vous avez rencontré une personne autiste, vous avez rencontré une personne autiste » souligne la diversité au sein de la communauté et l'importance d'entendre directement ceux et celles qui ont une expérience vécue de l'autisme.

Dans cette étude, ce sont les adultes autistes qui nous ont parlé directement de leurs expériences individuelles. Lorsqu'on écoute des personnes ayant une expérience vécue de l'autisme parler de leurs besoins et des obstacles auxquels elles sont confrontées, de la manière la plus significative pour elles, on découvre beaucoup de nuances, d'idées fortes et de messages d'importance qui peuvent manquer lorsqu'on pense aux programmes de santé mentale ou de services de soutien social de proximité de manière plus générale.

Cette étude est l'une des plus importantes études qualitatives portant sur les besoins des adultes autistes en matière de services de santé au Canada.^{7, 10, 16} Ce rapport, qui présente les résultats de l'étude, constitue une étape fondamentale pour éclairer les processus de prise de décision des différentes parties prenantes, notamment les décideurs politiques, les prestataires de services et la communauté dans son ensemble. En donnant un aperçu des besoins des Canadien·nes autistes, il vise à jeter les bases pour l'élaboration de systèmes de soutien plus efficaces et plus inclusifs. Bien que cette recherche initiale soit cruciale, des efforts continus et d'autres études seront essentiels pour affiner ces idées et s'assurer que les besoins des personnes autistes sont pleinement pris en compte dans les politiques et les pratiques futures.

Objectif de l'étude

Identifier les services de santé mentale et les services sociaux de proximité dont les adultes autistes au Canada ont besoin, comprendre les obstacles à l'accès à ces services et recueillir les recommandations de la communauté directement auprès des adultes autistes afin d'améliorer le soutien et la prestation des services.

Questions de recherche

1. De quels types de soutien en matière de santé mentale les adultes autistes au Canada ont-ils besoin?
2. De quels types de soutien social communautaire les adultes autistes du Canada ont-ils besoin?
3. Quels sont les obstacles actuels à l'accès aux soutiens nécessaires dans les domaines de la santé mentale et du soutien social communautaire?
4. Quelles sont les recommandations de la communauté pour aider à répondre aux besoins identifiés?

2 | Ce que nous avons fait : groupes de discussion

Résumé de notre méthodologie

Cette étude a recueilli les points de vue de 64 adultes autistes de partout au Canada par le biais de 12 groupes de discussion en ligne. Ceux-ci ont duré environ 2 heures chacun et ont été animés par des modérateur·rices professionnel·les avec le soutien des membres de l'équipe de recherche, qui ont assisté à toutes les séances en tant qu'observateur·rices. L'équipe de recherche a procédé à l'analyse des données et à la rédaction des rapports.

Recrutement

Les participant·es ont été recruté·es sur la base de leur participation au sondage d'évaluation des besoins des adultes autistes au Canada. Nous avons envoyé des courriels à toutes les personnes qui ont participé au sondage et qui ont accepté d'être contactées pour des recherches futures. Nous avons fixé une série de créneaux horaires à l'avance en tenant compte de la disponibilité des modérateur·rices et de l'équipe de recherche, tout en essayant d'offrir une variété de dates et d'heures pour tenir compte des différents fuseaux horaires. Les personnes qui ont répondu et qui étaient disponibles pour participer ont indiqué les créneaux horaires pour lesquels elles étaient disponibles, ainsi que le type de groupe (classé par identités de genre) auquel elles préféraient participer. Nous avons ajouté ces informations à une liste d'attente sur la base du premier arrivé, premier servi, par créneau horaire, et les avons utilisées pour former les groupes de discussion.

En outre, les groupes de discussion nécessitaient au moins une certaine participation verbale. Étant donné que les groupes étaient hébergés en ligne, la boîte de clavardage était une option pour certaines des activités, mais les personnes qui ne parlent pas n'auraient pas été en mesure de participer à toutes les activités. Les personnes ayant un mutisme situationnel ont pu se joindre au groupe et apporter leur contribution à la fois verbalement et par le biais du clavardage. Tous les groupes de discussion se sont déroulés en anglais, car le nombre de participant·es à un type de groupe ou à un créneau horaire donné n'était pas suffisant pour organiser des groupes en français.

Nous avons offert aux participants une compensation pour leur participation aux groupes de discussion, reconnaissant ainsi l'importance de rémunérer les gens pour le temps qu'ils y consacrent. Cette compensation était facultative et laissée à la discrétion des participant·es, car recevoir une compensation financière pourrait avoir des conséquences négatives pour les personnes bénéficiant de prestations d'invalidité.

2 | Ce que nous avons fait : groupes de discussion

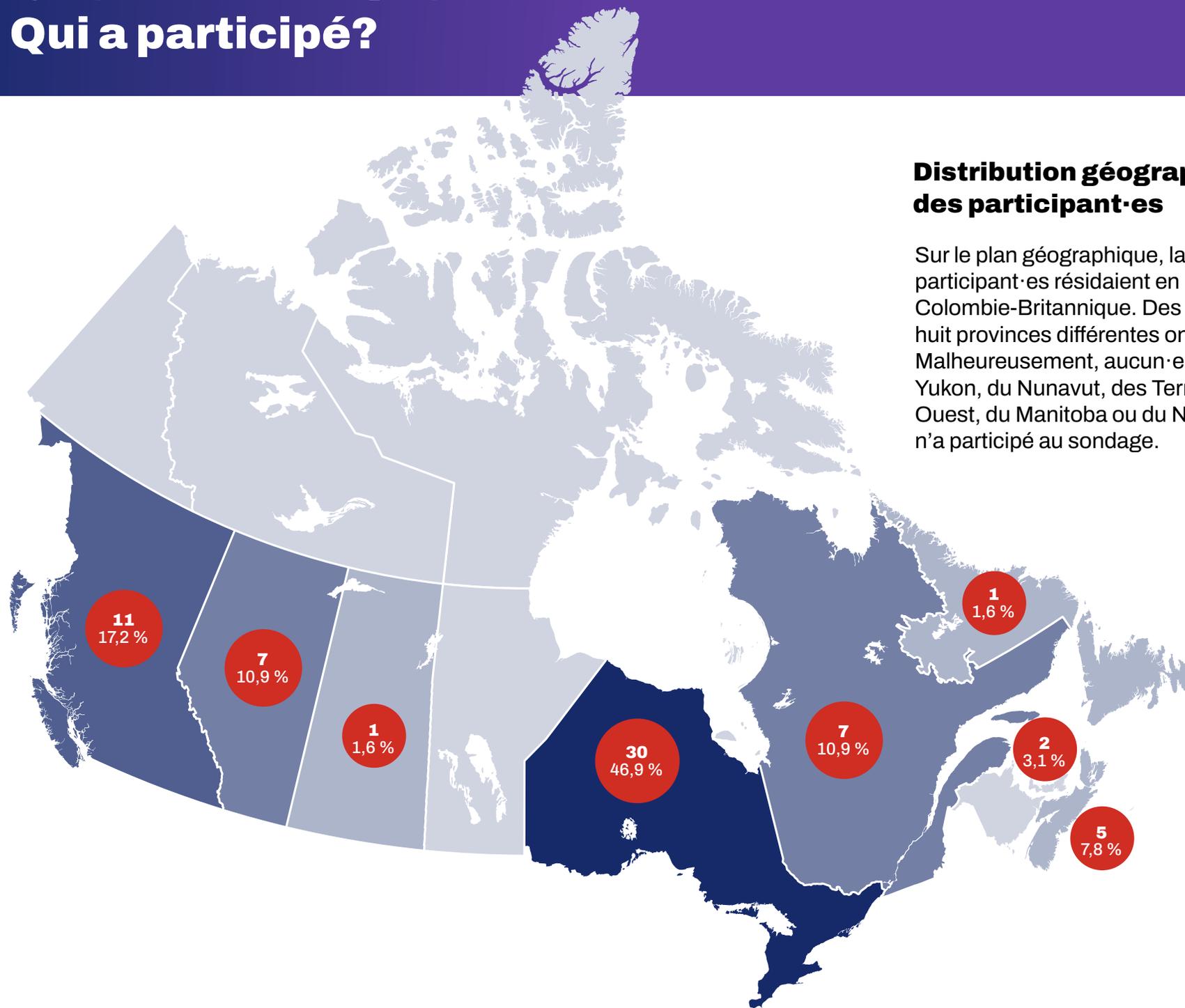
Collecte des données

Nous avons organisé 12 groupes de discussion stratifiés par identité de genre : 4 groupes de discussion pour les hommes cisgenres, les femmes cisgenres et les personnes de genre divers, dans le but d'atteindre la saturation.¹⁷ Quelque 64 personnes au total ont participé aux 12 groupes de discussion. La stratification par genre a été mise en place pour assurer le confort des participant·es, en reconnaissant que certain·es peuvent se sentir plus à l'aise pour discuter de leurs expériences personnelles dans des groupes composés d'autres personnes ayant des expériences de genre similaires. Les participant·es ont choisi le type de groupe auquel ils ou elles souhaitaient participer.

Les groupes de discussion ont été organisés sur Zoom et ont été enregistrés à des fins d'analyse, puis transcrits et révisés.

Nous avons utilisé une approche modifiée de la technique du groupe nominal (TGN)¹⁸, dans laquelle nous avons partagé les résultats de la première phase de ce projet¹¹ avec les participant·es pour qu'ils ou elles y réfléchissent. Nous avons ensuite fourni une feuille de travail (voir l'annexe A du présent rapport) contenant nos questions de recherche et des suggestions pour permettre aux participant·es de réfléchir et de générer des idées avant la tenue du groupe de discussion. Les résultats des groupes de discussion ont permis de dresser une liste exhaustive des besoins en matière de services et des obstacles à l'accès aux services de santé mentale et de soutien social communautaire au sein de l'échantillon d'adultes autistes. Les participant·es ont également dressé une liste de recommandations qui, à leur avis, permettraient d'améliorer la situation.

Qui a participé?



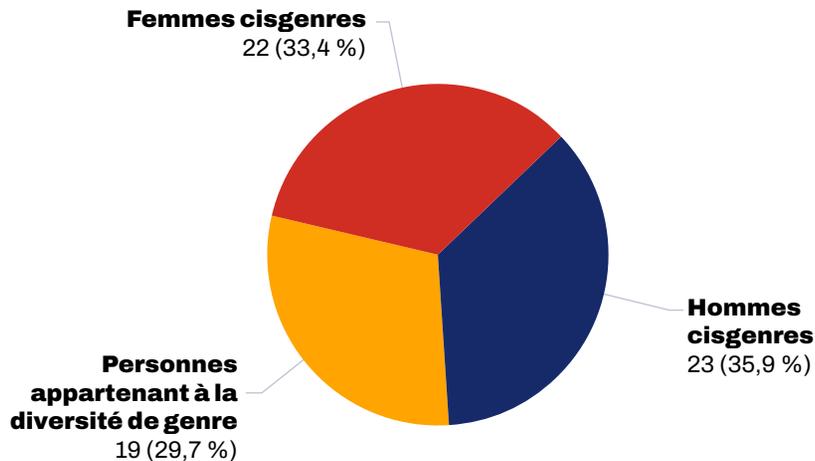
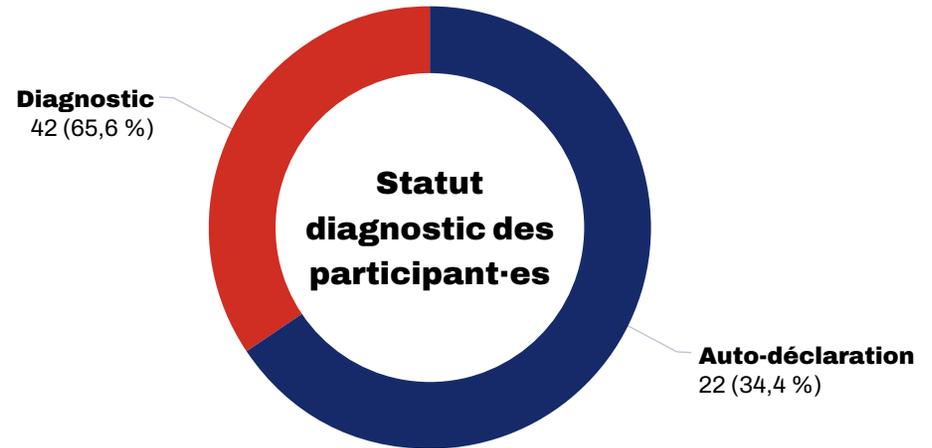
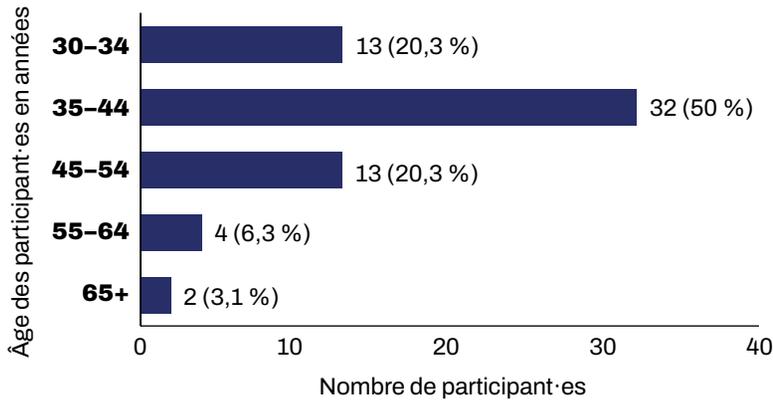
Distribution géographique des participant·es

Sur le plan géographique, la plupart des participant·es résidaient en Ontario et en Colombie-Britannique. Des personnes de huit provinces différentes ont participé. Malheureusement, aucun·e participant·e du Yukon, du Nunavut, des Territoires du Nord-Ouest, du Manitoba ou du Nouveau-Brunswick n'a participé au sondage.

Qui a participé?

Sur les 64 participant·es aux groupes de discussion, la majorité (70,3 %) avait moins de 45 ans, et 9,4 % avaient 55 ans ou plus. En ce qui concerne le statut diagnostique, près des deux tiers des participant·es avaient reçu un diagnostic formel, et environ un tiers se déclarait autiste.

Âge des participant·es

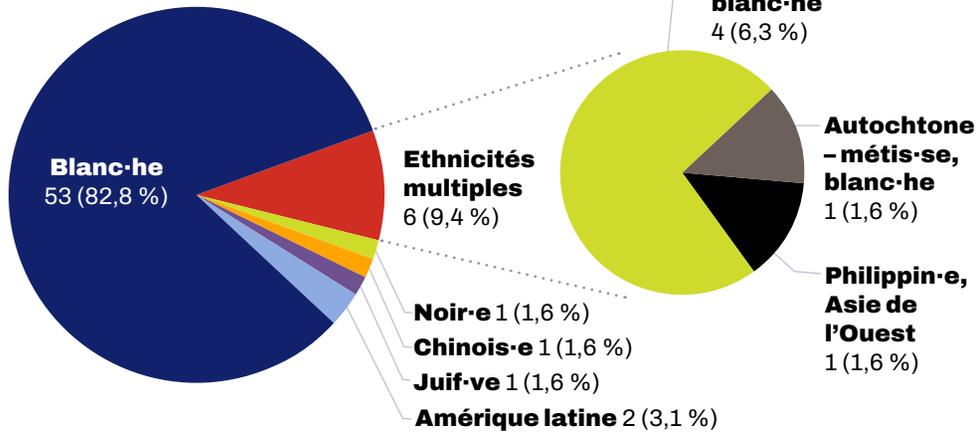


Participants per gender group

Comme indiqué plus haut, les participant·es ont choisi le type de groupe de discussion dans lequel ils ou elles se sentaient à l'aise et les groupes ont été stratifiés par identité de genre. La répartition entre les différents groupes a été relativement équilibrée. Le groupe de discussion diversifié sur le plan du genre comprenait des personnes qui s'identifiaient comme transgenres, non binaires, bispirituelles et neurogenres.

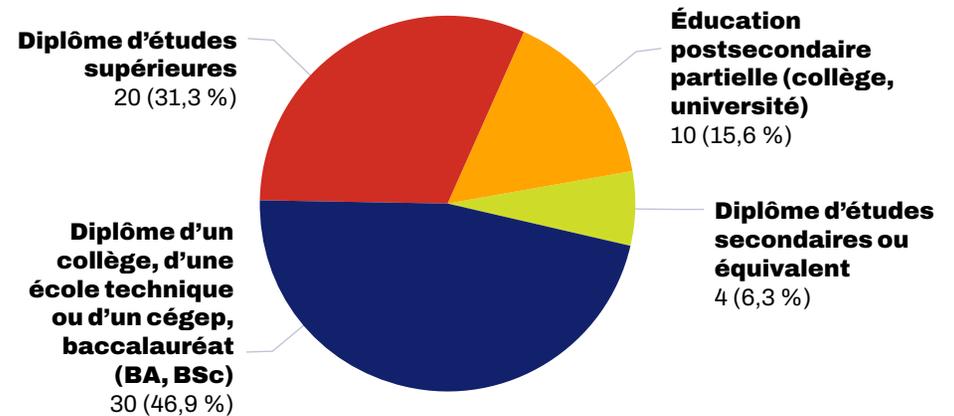
Qui a participé?

Ethnicité des participant·es



La grande majorité des participant·es étaient blanc·hes et 9,4 % ont indiqué avoir plusieurs origines ethniques. Parmi les participant·es qui ont indiqué avoir plusieurs origines ethniques, 7,9 % se sont déclaré·es autochtones.

Niveau de scolarité atteint par les participant·es



Ce groupe de participant·es était très éduqué, 78,2 % d'entre eux et elles ayant achevé un cycle d'études postsecondaires

Plus de 90 % des participant·es ont indiqué se sentir à l'aise en anglais, et 7,8 % se sont déclaré·es à l'aise en anglais ou en français. En outre, 1,6 % des participant·es ont indiqué être à l'aise de participer uniquement en français, mais ont choisi de participer en anglais.

Qui manquait à l'appel?

Étant donné que les participant·es ont été recruté·es du sondage d'évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, les limites de cette étude s'appliquent également ici. Dans ce sondage, l'échantillon était principalement composé de personnes blanches et ayant un niveau d'éducation élevé, avec des besoins de soutien moins importants. Pour plus de détails sur ces limites, veuillez vous référer au [rapport original](#). En outre, bien que nous ayons eu l'intention de proposer des groupes de discussion en français, les participant·es n'ont pas manifesté suffisamment d'intérêt pour que nous en organisions. Néanmoins, les personnes bilingues et les résident·es du Québec ont été inclus·es dans les groupes de discussion. La conception actuelle des groupes de discussion n'a pas permis d'inclure les personnes qui ne parlent pas ; cependant, un système de clavardage était disponible pour les personnes ayant un mutisme situationnel. Les études futures viseront à inclure ces groupes afin de mieux comprendre leurs expériences.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Dans les groupes de discussion, les participant·es ont donné un aperçu de leurs « besoins » en matière de santé mentale et de soutien social communautaire (les services et le soutien dont ils et elles ont besoin pour mieux gérer leur bien-être et leur vie quotidienne) et des difficultés rencontrées pour accéder à ces services (ce que l'on appelle les « obstacles »). Nous avons soigneusement analysé ces informations afin d'identifier les tendances et les problèmes récurrents. Ces schémas ont ensuite été organisés en grands thèmes, qui sont décrits ci-dessous. Cette approche nous aide à comprendre les besoins précis de la communauté et les obstacles qu'elle a rencontrés.

Domaine prioritaire : santé mentale

3.1 Besoins en matière de services et de soutien dans le domaine de la santé mentale

3.1.1 Types et portée des services et du soutien en matière de santé mentale

Les participant·es aux groupes de discussion ont discuté des différents types de services dont ils et elles ont besoin pour leur santé mentale et de la façon dont ils et elles utilisent les services.

Manque de soins axés sur les adultes : il existe un besoin distinct de services de santé mentale et de services pour autistes adultes, y compris des services qui utilisent une perspective sur la durée de vie pour répondre aux besoins uniques en matière de santé mentale pendant le vieillissement.

« Je veux dire, les personnes qui ont plus de 18 ans... Une fois que vous avez dépassé l'âge magique où vous n'êtes plus prise en charge par le système d'aide à l'enfance, c'est un peu comme si on vous disait : « Bon, on n'a plus rien à faire avec vous ». Et vous demandez aux gens, vous savez, de vous donner du soutien, mais ils vous répondent : « Eh bien, vous n'êtes pas un enfant, alors qu'est-ce que vous attendez de moi? »

– Participant·e à un groupe de genre divers, 37 ans

« Je n'ai rien d'extraordinaire. Je suis juste ici parce que je pense qu'il n'y a aucune... aucune recherche sur les adultes autistes et leurs besoins, parce qu'apparemment l'autisme s'arrête à 18 ans et que les besoins d'un enfant autiste de 5 ans sont apparemment les mêmes que ceux d'un autiste de 46 ans, dans la société. Je suis donc heureuse que des recherches sur les adultes autistes soient menées afin de démystifier cette idée. »

— Participante à un groupe de femmes cis, 47 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Capacité insuffisante des offres de services existantes : le système manque généralement de capacité pour prendre en charge de nouveaux·elles patient·es ou client·es ou pour les voir aussi souvent qu'ils ou elles en ont besoin. Les participant·es ont indiqué qu'ils et elles souhaitaient avoir un accès régulier et fiable aux prestataires de soins de santé mentale.

Types limités d'options de traitement : les participant·es ont insisté sur la nécessité de disposer d'une variété de traitements pour la santé mentale, en plaidant contre une approche unique des services et des soutiens. Ils et elles ont en particulier mentionné l'importance d'offrir différents types de thérapie, comme la thérapie comportementale dialectique et la thérapie somatique, en plus des types plus courants, comme la thérapie cognitivo-comportementale.

Insuffisance des services de thérapie et de conseil : les patient·es/client·es ont besoin d'une plus grande capacité d'accueil dans les services de thérapie, de conseil et de mentorat. Un grand nombre de participant·es a indiqué que ces types de services constituaient pour elles et eux une approche thérapeutique privilégiée, mais qu'il était difficile d'obtenir des rendez-vous réguliers.

Manque d'options de thérapie de groupe et de groupes de soutien par les pairs : les adultes autistes ont besoin d'options de thérapie de groupe et/ou de groupes de soutien par les pairs. Les participant·es ont indiqué que les thérapies de groupe avec des personnes partageant les mêmes idées peuvent les soutenir et les aider à améliorer leur sentiment d'appartenance à la communauté.

« On sait que lorsqu'une personne autiste a une image de soi personnelle et sociale positive, sa santé mentale a également tendance à s'améliorer. Et dans les quelques groupes d'autistes que j'ai participé à créer et à fonder, que ce soit en ligne ou en personne, les personnes autistes semblent vraiment bénéficier du fait d'être dans un groupe où nos propres signaux sociaux, notre propre style de communication, tout cela est célébré et normalisé, par opposition à un groupe où nous essayons d'apprendre à nous intégrer ou à être normaux. Et je pense que ça aide aussi les gens à être plus conscients et à se sentir plus forts pour défendre leurs besoins dans le monde extérieur et à réaliser qu'ils ou elles ne sont pas isolé·es et que leurs expériences ne sont pas anormales et que leur façon de penser, de parler et d'être n'est pas non plus anormale. »

—Participante à un groupe de femmes cis, 40 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Accès insuffisant aux thérapies fondées sur les médicaments : il est nécessaire d'améliorer l'accès aux thérapies fondées sur les médicaments et aux approches pharmacologiques alternatives. Les participant·es ont noté un manque général de connaissance des effets paradoxaux que les médicaments peuvent avoir sur les adultes autistes parmi les praticien·nes, et les participant·es ont également besoin de professionnel·les compétent·es pour les aider à gérer leurs ordonnances. Les thérapies fondées sur les médicaments dont les participant·es ont indiqué avoir besoin en particulier sont les thérapies contre la dépendance, les thérapies pour gérer la douleur, les thérapies hormonales et les thérapies psychédéliques.

Insuffisance de la couverture et du financement des services auxiliaires : il est nécessaire d'accroître la disponibilité des services auxiliaires, ainsi que les subventions et la couverture gouvernementales de ces services, qui ne sont pas traditionnellement couverts par l'assurance maladie provinciale/territoriale, mais qui peuvent fournir un soutien indispensable, comme les ergothérapeutes, les travailleur·euses sociaux, les interprètes et les comptables ayant des connaissances spécialisées sur les mesures de soutien aux personnes handicapées, y compris le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Manque de mesures de soutien propres à l'autisme : il faut davantage de services qui tiennent compte des préoccupations et des sensibilités sensorielles, des crises de colère, des problèmes de fonctionnement exécutif et d'autres caractéristiques propres à l'autisme.

« **On croit souvent à tort que les barrières sensorielles sont des choix sensoriels. Du genre : “Oh, vous n'aimez pas cette odeur?” Eh bien, il ne s'agit pas d'aimer l'odeur ou non. En fait, cette odeur me cause une douleur physique. Je ne suis pas difficile, j'ai un handicap qui m'empêche d'être ici. »**

— Participante à un groupe de femmes cis, 40 ans

Soutien insuffisant pour les problèmes de santé mentale plus généraux : il faut davantage de soutien pour les enjeux de santé mentale qui ne sont pas directement liés à l'autisme (dépression, anxiété, troubles de l'alimentation, traumatismes, etc.)

Soutien insuffisant aux parents autistes : des aides directes pour les parents autistes sont également nécessaires, notamment des services de garde d'enfants accessibles et abordables, ainsi que des prestataires de services adaptés aux familles (par exemple, des prestataires qui peuvent traiter les familles ensemble).

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

3.1.2 Besoins en services de santé mentale liés aux praticien·nes

Les participant·es ont indiqué qu'ils et elles avaient des besoins qui n'étaient pas nécessairement liés à des traitements ou à des services particuliers, mais plutôt à l'approche adoptée par les professionnel·les de la santé pour fournir des services et à l'expertise spécifique des praticien·nes.

Manque de praticien·nes compétent·es en matière d'autisme : il existe un besoin de praticien·nes compétents en matière de soins aux personnes autistes et qui comprennent ce qu'est l'autisme et comment il se manifeste, y compris dans les groupes intersectionnels (par exemple, les femmes autistes). Ce besoin englobe également la demande d'une formation plus axée sur l'autisme pour les prestataires afin d'améliorer la qualité des services.

« **J'aimerais que les conseiller·es soient formés à l'autisme en particulier, parce que beaucoup de gens ont une certaine liste de choses de choses que les gens devraient... vous savez, des cases dans lesquelles ils veulent mettre les autres. Or, tout le monde ne rentre pas dans ces cases. Je suis autiste et j'ai un TDAH et il y a beaucoup de points communs, mais il y a aussi beaucoup de différences entre les deux diagnostics, et ça peut rendre la vie assez compliquée. Ce serait donc super de pouvoir consulter quelqu'un qui connaisse la différence, qui sache comment traiter ou vous aider à traiter et à gérer certains symptômes.** »

— Participant·e à un groupe de genre divers, 38 ans

Manque de praticien·nes issu·es de la neurodiversité : il faut davantage de prestataires autistes ou issu·es de la neurodiversité. Les participant·es ont indiqué que les personnes issu·es de la neurodiversité ont un rôle unique à jouer dans le traitement des personnes comme elles, notamment en utilisant leur expérience vécue pour informer et améliorer la qualité des services qu'elles proposent.

« **J'aimerais qu'il y ait plus de personnes autistes dans les services sociaux et de santé mentale. Je pense qu'il est important pour les personnes autistes de se voir elles-mêmes. [...] Je pense qu'il est important d'avoir des personnes qui comprennent l'autisme et d'avoir un bon choix pour les personnes qui veulent aller voir quelqu'un, afin qu'elles puissent choisir entre plusieurs personnes [est aussi important].** »

— Participante à un groupe de femmes cis, 44 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« Je pense que ce qui serait merveilleux, c'est que le gouvernement mette en place une sorte de programme subventionné pour que davantage de conseiller·es et de praticien·nes en santé mentale issu·es de la neurodiversité entrent dans le domaine. Cela permettrait de répondre au besoin d'un plus grand nombre de prestataires de soins tout en se concentrant et en se spécialisant sur un type de soins très spécifique. »

— Participante à un groupe de femmes cis, 40 ans

Manque de praticiens compétents en MSG : il existe un besoin criant de praticien·nes et de services qui comprennent et répondent aux enjeux liés à l'identité queer, à la transidentité et à l'ensemble des identités intersectionnelles des minorités sexuelles et de genre (MSG).

Soins neuro-affirmatifs inadéquats : il faut davantage de praticien·nes (et, par conséquent, de services) qui acceptent et valorisent les différentes façons de penser et d'apprendre, ainsi que l'expérience du monde d'une manière neuro-affirmative. Il s'agit notamment de services ou de soutiens qui adoptent une approche fondée sur les points forts et qui acceptent les mouvements plus larges de la neurodiversité et du handicap, et pas seulement de l'autisme. À titre d'exemple, un·e participant·e a mentionné le besoin de thérapeutes neuro-affirmatif·ves qui pourraient offrir une thérapie de couple ou conjugale.

Continuité insuffisante des soins : il est nécessaire d'adopter une approche des soins de santé plus intégrée et centrée sur la personne. Les participant·es ont fait part de leur frustration de devoir consulter plusieurs thérapeutes, de raconter plusieurs fois leur histoire et leurs expériences, de ne pas pouvoir nouer des relations suivies avec leurs praticien·nes et du fait que les praticien·nes ne communiquent pas entre elles et eux. Les participant·es souhaitent également bénéficier d'options de soins plus individualisées de la part d'un·e seul·e et même prestataire.

3.1.3 Services de diagnostic

Manque de services de diagnostic accessibles et abordables : il est nécessaire d'augmenter la capacité et la disponibilité des services de diagnostic et d'évaluation de l'autisme chez les adultes. Ces évaluations doivent être abordables, rapides et facilement accessibles. En l'absence d'une évaluation et d'un diagnostic ultérieur, l'accès à d'autres aides et services financés par l'État est limité.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« **Tant que les diagnostics ne seront pas équitablement disponibles, nous devons considérer qu'il y a tout un troupeau d'humains en difficulté qui ont désespérément besoin d'un lieu où décompresser et se sentir accueillis. »**

— Participant·e à un groupe de genre divers, 38 ans

« **J'ai une assurance maladie, j'ai une couverture qui aurait pu payer la majeure partie du coût de mon évaluation, mais ils ont une liste. Les compagnies d'assurance créent donc des obstacles si la personne n'est pas inscrite sur leur liste de prestataires. Elles ne couvriront pas les frais de ces prestataires... C'était donc difficile d'essayer de trouver un prestataire de services. C'était aussi dur de trouver comment payer de ma poche, ce qui n'a été possible que parce que mon père est décédé au milieu de tout cela et que j'ai fini par hériter d'un peu d'argent. Et c'est comme ça que j'ai eu mon diagnostic ; j'ai dû perdre mon père pour avoir mon diagnostic. »**

— Participante à un groupe de femmes cis, 49 ans

3.1.4 Déterminants sociaux de la santé mentale

Les déterminants sociaux de la santé sont des « facteurs non médicaux qui influencent les résultats en matière de santé. »¹⁹ Les thèmes ci-dessous représentent les besoins mentionnés par les participant·es dans les groupes de discussion qui sont liés aux déterminants sociaux de la santé et qui ont une incidence sur leur santé mentale.

Soutien à l'emploi insuffisant : les participant·es ont signalé la nécessité d'une plus grande disponibilité du soutien à l'emploi, notamment pour trouver et conserver un emploi. Certain·es participant·es ont expliqué que l'emploi était l'une de leurs seules possibilités d'interaction sociale dans leur vie quotidienne et que le fait de ne pas avoir d'emploi aggravait l'isolement, la dépression et créait des pressions financières et des sources d'inquiétude supplémentaires.

« **Je n'ai pas un accès sécuritaire à mon emploi, qui était ma source de joie. C'était une source d'équilibre mental. J'adorais mon travail, c'était ma raison d'être et tout ça. Ça affecte donc grandement ma santé mentale et je ne sais même pas comment la retrouver, à moins que la société commence à adopter des mesures de protection pour les personnes immunodéprimées et les autres personnes vivant en situation de handicap. C'est donc un facteur important pour le soutien de ma santé mentale. »**

—Participant·e à un groupe de genre divers, 47 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« **J'aimerais recevoir davantage de soutien pour trouver un emploi. [...] Je trouve que le fait d'avoir un emploi m'aide à moins me sentir seul, à résoudre mon problème de solitude. En ce sens, avoir un emploi m'aide à améliorer ma santé mentale. »**

—Participant à un groupe d'hommes cis, 35 ans

Manque de soutien en cas de stress social et relationnel : il existe un besoin de soutien pour aider à gérer les relations interpersonnelles. Il s'agit notamment d'aider à améliorer les compétences sociales, à se faire des amis et à gérer le stress dans les relations.

Soutien insuffisant pour les activités de la vie quotidienne : les participant·es ont indiqué avoir besoin de soutien pour les activités quotidiennes telles que la préparation des repas, la vaisselle, la lessive, le nettoyage, l'éducation des enfants, les soins généraux et le stress général de la vie. Les participant·es ont indiqué qu'ils et elles avaient peu d'énergie dans la journée pour accomplir ces tâches et qu'ils et elles ne savaient pas à quoi devrait ressembler la vie quotidienne. En particulier, certain·es participant·es ont indiqué qu'ils et elles souhaitaient apprendre explicitement à faire certaines de ces choses, y compris un intérêt pour une plus grande connaissance comptable.

« **J'aimerais qu'on m'aide à répondre aux besoins fondamentaux de la vie ou qu'on m'aide à nettoyer la maison, à cuisiner, à faire des choses de base avec lesquelles beaucoup d'entre nous ont du mal à composer. Et c'est là que je trouve que si j'avais juste quelques heures de soutien, peut-être pour faire la cuisine et pour ranger la maison, je pourrais économiser, probablement, 10 ou 15 heures de mon propre temps et les consacrer à, vous savez, un emploi ou quelque chose comme ça, ou les utiliser à meilleur escient et être capable de me concentrer et d'être plus productif sur les choses que je suis réellement capable de faire. »**

— Participant à un groupe d'hommes cis, 47 ans

« **Je pense que c'est vraiment important d'élargir le soutien aux besoins invisibles. Par exemple, si vous avez une personne issue de la neurodiversité qui peut être tout à fait fonctionnelle sur le lieu de travail, mais que cela prend toute la place et que sa maison est en désordre, qu'elle ne peut pas faire le ménage ou quoi que ce soit d'autre et qu'elle peut à peine se nourrir, ce n'est pas fonctionnel. »**

— Participant·e à un groupe de genre divers, 36 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Soutien financier insuffisant : il est nécessaire d'augmenter le soutien financier pour permettre aux gens de satisfaire leurs besoins fondamentaux (par exemple, le logement, l'épicerie). Le stress lié à l'argent et à l'incapacité de payer ses factures ou de payer la « taxe sur le handicap » (payer plus pour des articles ou des services parce que vous ne pouvez pas les utiliser de la même manière qu'une personne n'étant pas en situation de handicap, par exemple payer une prime pour faire livrer des courses parce que vous ne pouvez pas conduire en raison de votre handicap) sur les biens nécessaires crée des pressions qui influencent négativement la santé mentale.

3.1.5 Sensibilisation et acceptation par la société

Un autre enjeu commun qui est ressorti des groupes de discussion concernait le manque d'acceptation de l'autisme dans la société et la façon dont cette stigmatisation affectait négativement la santé mentale des participant·es. Les thèmes ci-dessous illustrent les différents aspects de ce problème et ce qui doit changer pour améliorer la santé mentale des participant·es.

Sensibilisation et acceptation insuffisantes au niveau local : il est nécessaire d'accroître la sensibilisation et l'acceptation de l'autisme au sein du réseau social d'une personne, y compris son employeur, ses collègues, ses amis et sa famille. Cela implique de recevoir du soutien et d'accepter ses différences.

Services inadéquats pour les personnes aux identités intersectionnelles : il est nécessaire de disposer de services et de soutiens qui prennent en compte et comprennent les implications des identités intersectionnelles communes à la communauté de l'autisme (par exemple, le genre, la sexualité, l'appartenance ethnique, le niveau de capacité). Il s'agit notamment de disposer de services culturellement adaptés et inclusifs pour les autistes PANDC, 2SLGBTQ+, ainsi que de services pour les personnes autistes qui ne parlent pas. En outre, il s'agit de mettre l'accent sur l'expérience des femmes autistes et sur la manière dont leur condition diffère des présentations stéréotypées de l'autisme. Un autre besoin actuel mentionné est celui des services pour les personnes ayant différents niveaux de capacité ; de nombreux services sont destinés soit à des personnes ayant des besoins de soutien faibles, soit à des personnes ayant des besoins de soutien élevés, et il n'y a pas grand-chose entre les deux.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« Pour moi, l'identité est une chose compliquée avec beaucoup de chevauchements. Une personne est un diagramme de Venn, pas vrai? Il faut donc comprendre qu'on ne peut pas y aller du genre : "Bon, vous êtes ici parce que vous êtes autiste et c'est la seule chose qui nous intéresse". De toute évidence, tous les membres de ce groupe ont parlé de la façon dont leur genre a affecté leurs soins, leur image de soi, leur capacité à entrer en contact avec la communauté. Je pense qu'il faut y réfléchir. Mais ce n'est pas qu'une question de genre, mais de toutes les autres façons dont les gens sont séparés les uns des autres, et de réfléchir à la manière dont ça devrait être pris en compte dans les soins. Ma thérapie pour l'autisme n'est pas seulement une thérapie pour l'autisme. C'est une thérapie qui intègre l'ensemble de mon identité en tant que personne. L'autisme n'en est qu'une facette »

— Participant à un groupe d'hommes cis, 41 ans

« Tu es trop vieux pour aller à gauche, trop jeune pour aller à droite, et il y a une falaise juste devant toi, et tu te demandes ce que tu vas faire. J'en ai tellement marre qu'à chaque fois, ça demande un effort et un fardeau supplémentaires pour se relever et aller de l'avant, parce qu'on ne peut pas avancer. »

— Participant à un groupe d'hommes cis, 47 ans

Prise de conscience et acceptation insuffisantes de la part de la société : il est nécessaire d'accroître la sensibilisation et l'acceptation au-delà des relations immédiates, à un niveau plus large, sociétal. Cela implique des ressources éducatives et des campagnes de sensibilisation pour aider à réduire la stigmatisation, à briser les mythes et à lutter contre la discrimination dans la société en général, ainsi que contre la discrimination systématique par le biais des politiques gouvernementales et institutionnelles.

3.2 Obstacles liés aux services de santé mentale et de soutien

Les participant·es ont évoqué les difficultés d'accès aux services de santé mentale et de soutien. Ces obstacles à l'accès sont regroupés par thème et décrits ci-dessous.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

3.2.1 Obstacles à l'accès aux services

Fardeau administratif : le processus de recherche d'un service de santé mentale approprié et de réservation et les formalités administratives supplémentaires constituent un obstacle à l'accès. Les participant·es ont évoqué des enjeux tels que les réservations uniquement en ligne sans alternative téléphonique, les formulaires difficiles à comprendre, le manque de plages horaires en dehors des heures de travail ou d'école pour prendre des rendez-vous, et le manque de transparence des informations sur les services et la couverture d'assurance, ce qui entraîne une perte de temps et d'efforts.

Modalités de prestation limitées : le manque d'alternatives aux soins en personne est un obstacle à l'accès pour certain·es. Inversement, le fait de n'offrir que des options en ligne pour certains services pose également des problèmes aux personnes qui préfèrent les services en personne. Comme on en a également discuté dans les groupes de discussion, dans certains endroits, seuls des services à court terme ou de crise sont offerts, alors que ce qui est vraiment nécessaire, ce sont des services à long terme pour des soins de santé mentale ambulatoires continus.

Abordabilité des services : le coût élevé des évaluations de l'autisme et des services de santé mentale constitue un obstacle important à l'accès aux services existants. Cela est dû au fait que la plupart des services existants pour les adultes sont fournis par le secteur privé et ne sont pas couverts par les programmes d'assurance maladie provinciaux/territoriaux.

« **Le coût de la thérapie et du conseil est prohibitif. Mon travail couvre 500 dollars par an, ce qui correspond à deux séances, et si vous avez besoin d'une aide quotidienne, c'est peine perdue. Il y a tellement plus à faire pour aider les gens. Nous mettons beaucoup de mots à l'écran, mais c'est la vie des gens qui est en jeu. C'est ce qui est important. Il y a tout un tas de gens derrière tout cela, et des émotions, et la question, c'est de savoir s'ils vont survivre dans ce monde ou non. »**

—Participant·e à un groupe de genre divers, 45 ans

Offres insuffisantes dans les zones rurales et éloignées : il y a un manque de services et de soutiens disponibles pour les personnes vivant dans les zones rurales et éloignées, ce qui constitue un obstacle géographique et logistique à l'accès. De plus, comme l'ont décrit certain·es participant·es, les services dans les zones rurales et éloignées ont tendance à n'être proposés que sous une seule forme (en ligne, par exemple), ce qui peut également constituer un obstacle à l'accès.

Longs temps d'attente : les temps d'attente, en particulier pour les services financés par l'État, constituent un obstacle très important. Les délais d'attente pour les services peuvent s'étendre sur plusieurs années, voire plus.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« J'ai été sur une liste d'attente pendant 4 ans. J'ai finalement été examiné·e au début de l'année. J'ai été inscrit·e sur la liste en 2019 ou en 2020. L'attente est donc très longue. Sinon, les évaluations de l'autisme pour les adultes coûtent 5000 \$ ou plus et il n'y en a pas beaucoup, même celles qui sont payantes. »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 35 ans

Difficulté à s'y retrouver dans la bureaucratie pour trouver et accéder aux services : il est difficile de trouver des services pertinents et de naviguer efficacement dans le système pour y accéder. Ce processus constitue un obstacle à l'accès aux services. De plus, les incohérences entre les services et les politiques d'une province ou d'un territoire à l'autre aggravent le problème. Les participant·es ont expliqué qu'ils et elles ne savaient pas par où commencer pour trouver des services et que, lorsqu'ils et elles commençaient à chercher, la procédure n'était pas transparente. Certain·es ont indiqué avoir demandé de l'aide à leur médecin de famille, sans succès, mais ne pas savoir vers qui se tourner pour trouver l'aide nécessaire.

« La façon dont je vois les choses, c'est qu'on a ici beaucoup de gens de plusieurs provinces. Je me demande si nous ne pourrions pas mettre en place une organisation pour normaliser les choses, afin de nous assurer que personne n'est laissé pour compte. »

—Participant à un groupe d'hommes cis, 47 ans

3.2.2 Obstacles liés à la conception des services

Supports de communication et alternatives limités : les difficultés ou les différences en matière de communication chez les personnes autistes peuvent créer des obstacles lorsque les services ne s'y adaptent pas ou ne peuvent pas s'y adapter. L'un des moyens d'y remédier serait de fournir des informations de différentes manières, par exemple des informations verbales et des informations écrites pour les résultats médicaux. Par ailleurs, certaines personnes autistes peuvent avoir besoin d'interprètes ou de méthodes de communication augmentée ou alternative pour participer, mais cela n'est pas toujours pris en charge par les services existants.

3.2.3 Obstacles à l'accès au système de santé

Les thèmes suivants concernent le rôle que joue le système de santé dans l'accès aux services et qui crée des obstacles à l'accès aux soins de santé mentale.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Cynisme des praticien·nes à l'égard du diagnostic de l'autisme : les participant·es ont indiqué qu'ils et elles avaient rencontré des praticien·nes cyniques quant à leur autisme, ou qui refusaient de croire leur diagnostic d'autisme et de valider leur expérience vécue. Cela se manifeste de différentes manières : les participant·es sont mis·es en doute parce qu'ils et elles ne correspondent pas à la présentation « classique » de l'autisme et ne peuvent donc pas être orienté·es vers une évaluation, ou les praticien·nes estiment que les participant·es qui ont utilisé des services d'évaluation payants ont essentiellement payé pour obtenir un diagnostic et que ce dernier n'est donc pas valable.

« Il faut regarder la façon dont les femmes et les filles sont socialisées. Si vous êtes née femme et socialisée en tant que femme, culturellement, vous n'avez pas le droit d'être content. J'ai des capacités de camouflage très développées qui font qu'on ne me croit pas parce qu'on me voit sûre de moi, compétente, et en contrôle de la situation. On ne me croit donc pas lorsque je demande de l'aide. On ne me croit pas quand je dis qu'il y a des problèmes. J'ai même fait une démonstration neurotypique de mon problème et ça n'a rien donné. »

—Participante à un groupe de femmes cis, 51 ans

« Je sais que je suis autiste. C'est forcément le cas. Je l'ai enfin compris. J'ai pensé qu'il fallait que je reçoive un diagnostic officiel parce que je ne pensais pas que quelqu'un me croirait. Je me suis dit que c'était la seule façon de prouver à ma famille, à mon travail, à tout le monde, que j'étais autiste, parce que j'ai passé ma vie à camoufler [mon autisme] et à passer sous le radar. »

—Participante à un groupe de femmes cis, 49 years old

Contrôle ou filtrage de l'accès aux services : la nécessité d'être référé·e par des professionnel·les de la santé ou d'avoir un diagnostic formel pour avoir accès aux services de santé mentale financés par l'État a été mentionnée comme un obstacle. Il s'agit notamment de la difficulté d'obtenir une recommandation, des restrictions de services pour les personnes qui ne sont « pas assez autistes », ainsi que des enjeux de contrôle d'accès par le biais de la politique gouvernementale et des barrières interprovinciales. Une personne a indiqué qu'elle avait reçu un diagnostic de TDAH dans une province, mais qu'elle avait dû subir deux autres évaluations pour un nouveau diagnostic après avoir déménagé dans une autre province afin de pouvoir accéder aux médicaments dans la nouvelle province.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« En ce qui concerne le changement de province, [...] lorsque j'ai eu besoin que le médecin de [ma nouvelle province] remplisse un formulaire d'invalidité, il a eu besoin de mon évaluation psychologique et de la copie officielle provenant directement de l'hôpital. L'hôpital de [mon ancienne province] avait perdu l'évaluation psychologique et ne l'avait pas communiquée au médecin de [ma nouvelle province]. J'ai fini par me rendre en voiture dans [mon ancienne province] pour y aller en personne et comprendre ce qui se passait. C'est alors que j'ai découvert qu'ils avaient perdu mon évaluation et que le médecin qui l'avait effectuée était décédé en 2019. J'ai fait une évaluation au début de 2017. J'en ai une copie, mais le médecin de [ma nouvelle province] ne voulait pas reconnaître que j'étais autiste tant qu'il n'avait pas reçu une copie officielle directement de l'hôpital qui avait fait l'évaluation. »

—Participant à un groupe d'hommes cis, 35 ans

« Il doit y avoir quelque chose pour tout le monde, et tout ce que nous faisons avec la neurodiversité doit inclure tout le monde. Le diagnostic devrait être gratuit pur tout le monde, sans aucune barrière. J'ai posé la question à mon médecin, mais elle ne pense pas que je suis autiste, alors je n'ai pas d'aide du tout. »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 45 ans

Mauvais diagnostic : un grand nombre de participant·es ont déclaré avoir reçu un mauvais diagnostic (par exemple, ils et elles ont reçu un diagnostic de dépression et ont été mis·es sous ISRS sans avoir exploré la possibilité d'une évaluation de l'autisme) ou avoir vu leurs traits autistiques mal interprétés par les praticien·nes. Ce jugement erroné a été considéré comme un obstacle à l'accès aux services, c'est-à-dire qu'ils et elles n'ont pas pu accéder aux soutiens nécessaires, parce qu'ils et elles n'avaient pas le diagnostic qui leur aurait permis d'accéder à ces soutiens.

3.2.4 Obstacles à la sensibilisation et à l'acceptation de la société

Accessibilité et inclusion insuffisantes : les participant·es ont souvent mentionné des obstacles systémiques à l'accès aux services, notamment des politiques gouvernementales insuffisantes pour soutenir l'inclusion et des considérations d'accessibilité physique pour l'accès aux services, y compris le transport.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Méfiance à l'égard des praticien·nes : le manque de confiance envers les praticien·nes et le système médical constitue un obstacle à l'accès aux services en raison d'expériences négatives passées. Les participant·es ont déclaré avoir été victimes de comportements incapables de la part d'ancien·nes praticien·nes et certain·es ont également mentionné qu'ils et elles n'avaient pas révélé leur diagnostic d'autisme par crainte de discrimination, de rejet et de perte d'autonomie ou de crédibilité dans le cadre de leurs services avec leur prestataire.

« **C'est un problème à plusieurs niveaux. En général, je n'aurais pas révélé que j'étais autiste parce que j'aurais eu peur d'être dénigré·e ou de ne pas être cru·e. En général, je ne le dis plus aux gens à cause des mauvaises expériences que j'ai vécues parce qu'on ne me croit pas. Si je le disais à quelqu'un, il ne me croirait pas. Et puis, si je le faisais, ça créerait un malaise. »**

—Participant·e à un groupe de genre divers, 39 ans.

Domaine prioritaire : soutien social

Les participant·es ont discuté des types de soutien social de proximité dont ils et elles avaient besoin. Ceux-ci ont été regroupés par thème et énumérés ci-dessous.

3.3 Besoins en matière de services sociaux et de soutien

3.3.1 Soutien social de proximité

Les participant·es ont discuté des différents types de soutien social communautaire et des programmes dont ils et elles avaient besoin pour leur santé mentale. Ils ont été regroupés par thème et énumérés ci-dessous.

Manque de soutien axé sur les adultes : il existe un besoin de services de soutien social de proximité axés sur les adultes autistes et exclusivement destinés à ces derniers, car de nombreux services de soutien existants sont axés sur les enfants et les familles. En particulier, les personnes de plus de 30 ans ont besoin de soutien ; les quelques services d'aide existants pour les adultes ne couvrent généralement que le début de l'âge adulte, et l'aide s'arrêtant à la vingtaine.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Manque de soutien à la constitution d'une communauté de l'autisme : il est nécessaire de mettre en place des services et des aides qui permettent de rassembler la communauté de l'autisme sur le plan social, en facilitant la création d'amitiés et de liens significatifs avec d'autres personnes autistes.

« **Je ne dis pas qu'il faut rassembler les autistes, les mettre dans une pièce et les forcer à devenir amis. Mais il faudra mettre quelque chose en place, qu'il s'agisse de renforcer la communauté ou quelque chose comme ça. J'ai entendu dire que la solitude tue et c'est certainement le cas. Onc, d'une manière ou d'une autre, il serait important d'accroître le sens de communauté parmi les personnes autistes »**

—Participant à un groupe d'hommes cis, 44 ans

Soutien inadapté à la création et au maintien de liens sociaux : il existe un besoin de services qui favorisent les liens sociaux, par exemple améliorer les compétences sociales, comprendre les signaux sociaux, se faire des amis, organiser des rencontres sociales avec d'autres personnes (pas nécessairement uniquement des personnes autistes), et améliorer les compétences relationnelles.

Manque de tiers-lieux : il est nécessaire d'augmenter la disponibilité des tiers-lieux (lieux de vie en dehors du travail et du domicile) où la communauté peut se réunir gratuitement et se sentir à l'aise, pas nécessairement pour des raisons sociales.

Insuffisance des services de groupe : comme pour les services de santé mentale, il est nécessaire d'offrir des services et des aides à des groupes ou dans un cadre collectif. Il s'agit notamment de groupes de soutien, de programmes de groupes sociaux et de groupes de pairs.

Soutien insuffisant pour les activités de la vie quotidienne : les participant·es ont besoin de plus de soutien pour les activités instrumentales de la vie quotidienne, telles que la préparation des repas, la vaisselle, les soins aux enfants, etc. Deux exemples ont été fréquemment cités : les réseaux d'échange de soutien (jumelage ou regroupement de personnes ayant des compétences complémentaires afin qu'elles s'entraident dans l'accomplissement de certaines tâches) et les groupes de courses (où les personnes se réunissent pour accomplir une tâche que chacun doit faire, mais qu'il peut trouver difficile à accomplir seul, comme faire les courses). L'aide au logement a également été mentionnée, sous la forme d'une aide aux tâches ménagères, mais aussi d'une aide à la recherche d'un logement et au déménagement.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« Le jeu parallèle! Je me fiche que quelqu'un d'autre soit assis dans la pièce et fasse de l'art en même temps que moi. Je veux juste des gens avec qui passer du temps. Vous savez, la plupart du temps, je reste seul dans mon appartement. C'est quand il y a quelqu'un avec moi que je suis le plus heureux, peu importe ce qu'il fait. Ils peuvent même faire quelque chose de complètement différent de moi. C'est hyper important. »

—Participant à un groupe d'hommes cis, 47 ans

« Avoir un genre de système de copinage pour faire plus de jeu parallèle, mais pour la vie et pas seulement pour les activités. Je pense que ce genre de soutien serait incroyablement utile parce que c'est beaucoup plus facile d'aller faire les courses quand quelqu'un m'accompagne, même si c'est que pour me soutenir moralement. Ou alors, un système d'horaire, du genre : "OK, on a tous les deux besoin d'aller faire les courses, alors allons-y mardi avec le copain avec qui on m'a apparié-e". »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 33 ans

Insuffisance des aides à l'emploi : il est nécessaire de mettre en place des activités visant à aider les personnes autistes à obtenir et à conserver leur emploi. Il pourrait s'agir de mesure d'accommodement au travail, d'une aide à la gestion des finances liées à l'emploi, ou d'une formation pour les employeurs. On a également parlé de la nécessité d'aider les personnes autistes à trouver un emploi, au-delà de l'élaboration d'un curriculum vitae, par exemple en les formant aux entrevues, en les aidant à présenter la « bonne » image aux employeurs et en leur fournissant des informations sur le moment où il convient de révéler son autisme dans un environnement professionnel et sur les personnes à qui il convient de le faire.

Soutien insuffisant aux parents autistes : il faut davantage de services sociaux et d'aides axés sur les parents. Cela inclut des groupes sociaux pour les parents ainsi que des groupes de soutien par les pairs dont le thème principal est la parentalité. En outre, l'aide à la garde d'enfants et le soutien aux membres de la famille élargie ont été mentionnés.

Offres insuffisantes : il y a un besoin général de plus de soutien social de proximité pour les personnes autistes, en particulier les adultes. Cela est particulièrement vrai dans les communautés rurales et éloignées.

Manque de variété dans les programmes de soutien : dans l'ensemble, il est nécessaire de mettre en place différents types de programmes pour aider la communauté autiste dans ses différents domaines d'intérêt (par exemple, des groupes axés sur des intérêts particuliers tels que la photographie, des groupes d'échange d'objets liés à une hyperfixation, des journées consacrées aux jeux de société).

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« **Des groupes d'échange d'hyperfixation? Du genre : "J'ai dépensé comme une folle pour acheter des fournitures pour cette activité d'artisanat et je n'y ai pas touché depuis des années, mais je n'ai pas les moyens d'investir pour la prochaine activité d'artisanat à la mode qui m'intéresse. Tu veux échanger?" »**

—Participant·e à un groupe de femmes cis, 35 ans

3.3.2 Logistique et conception des services

Les besoins ci-dessous sont liés à la conception et à la mise en œuvre des programmes de soutien social afin de soutenir au mieux la santé mentale des participant·es.

Manque de services dirigés par des autistes et axés sur l'autisme : il est nécessaire que les services soient dirigés ou conçus par des personnes autistes, des personnes qui comprennent profondément l'expérience vécue de l'autisme. Il existe également un besoin général de programmes spécifiquement destinés aux personnes autistes ou issues de la neurodiversité.

« **J'ai entendu des gens dire "Rien sur nous sans nous". Je suis tout à fait d'accord avec ça. Je pense que, dans la mesure du possible, les services destinés aux personnes autistes ou issues de la neurodiversité devraient, au moins en partie, être gérés par des personnes qui font l'expérience du monde de la même manière, afin qu'elles puissent... Je veux dire, ce n'est pas une solution unique pour tout le monde, mais au moins une partie de la perspective vient d'un endroit similaire. »**

—Participant·e à un groupe de genre divers, 33 ans

Soutien inadapté aux personnes ayant des identités intersectionnelles : il faut des services qui tiennent compte de toutes les identités intersectionnelles des participant·es (par exemple, les femmes autistes, les personnes ayant différents niveaux de besoins de soutien). Les programmes destinés aux personnes autistes ayant des identités intersectionnelles précises qui ont été mentionnés dans le groupe de discussion comprenaient des groupes pour les autistes 2SLGBTQIA+, les femmes autistes, les autistes PANDC et des groupes pour les personnes ayant différents niveaux de besoins en matière de soutien.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« Je trouve que l'autisme et la neurodiversité sont des catégories trop larges pour m'intéresser ou pour garantir que je m'entendrai bien avec les personnes qui en font partie. C'est pourquoi l'idée des identités intersectionnelles me permet de me dire, "OK, je suis autiste et autre chose", ce qui m'offre beaucoup plus de possibilités, je pense. Et puis les groupes organisés autour d'activités communes ou d'intérêts particuliers qui, par hasard, attirent beaucoup de personnes issues de la neurodiversité ont très bien fonctionné pour moi aussi. »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 39 ans

Manque d'information sur les programmes : il est nécessaire que les programmes fournissent des instructions et des attentes explicites concernant leurs services. Les gens doivent savoir dans quoi ils s'engagent, quelles sont les attentes, où se déroulent les événements et plus encore, afin de pouvoir planifier et prendre des décisions en connaissance de cause. En l'absence d'informations transparentes disponibles à l'avance, les participant·es ont déclaré qu'ils et elles étaient moins enclins à participer.

« Si [mes amis autistes et moi] allons au restaurant, nous vérifions le menu à l'avance. Nous regardons les places assises, nous nous demandons si l'environnement sera confortable et nous vérifions peut-être où se trouve le stationnement. Nous voulons tout savoir. Si ces groupes ne donnent que des informations vagues, je ne sais même pas si elles me seront utiles ou si je serai trop anxieux·se pour m'amuser. »

—Participant·e d'un groupe de genre divers, 45 ans

Insuffisance des soutiens sensoriels : il faut des services et des programmes qui prennent en compte les besoins sensoriels et qui s'y adaptent. Il est également nécessaire que les espaces sociaux soient généralement sensibilisés aux problèmes sensoriels. Les services mentionnés dans les groupes de discussion comprennent des heures de calme dans les magasins, des heures sensorielles dans d'autres espaces publics tels que les bibliothèques, les musées et les gymnases, ainsi que des soirées cinéma avec sous-titres.

3.3.3 Inclusion sociétale

Insuffisance des aides à la défense des intérêts : il est nécessaire de mettre en place des programmes axés sur la défense des intérêts en tant que thème commun pour les rassemblements et/ou des programmes qui aident les personnes autistes à défendre leurs intérêts, y compris sur leur lieu de travail et auprès des agences gouvernementales et des services sociaux.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Insuffisance du soutien à la sensibilisation et à l'acceptation : il est nécessaire de mettre en place des services qui contribuent à améliorer la sensibilisation à l'autisme et son acceptation dans la société et qui soient réellement inclusifs. Il s'agit notamment d'offrir des services qui tiennent compte de la neurodiversité en général, ainsi que de fournir des ressources éducatives et de sensibiliser le grand public à l'autisme afin d'accroître la prise de conscience dans ce domaine. Dans les programmes de soutien, il est également important de s'attaquer au capacitisme latéral afin de rendre les espaces sûrs pour tous.

« Je pense qu'il faut de la formation et de l'éducation sur l'autisme par des personnes autistes avec des informations correctes et à jour. On ne doit pas se limiter à dire : « Voici comment former les enfants autistes pour qu'ils se comportent comme s'ils n'étaient pas autistes! » Parce qu'une grande partie de la vie après le diagnostic, c'est genre : « OK, félicitations! Aventure-toi dans le monde et arrange-toi. »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 36 ans

3.4 Obstacles au soutien social

3.4.1 Obstacles à l'accès au soutien social de proximité

Modalités de prestation limitées : de nombreux programmes n'offrent que des services en personne ou en ligne, mais pas les deux, et le type de programme peut être un obstacle à l'accès. Certain·es participant·es ont également fait part de leurs préoccupations concernant la sécurité des programmes en ligne, la rigidité des politiques de participation et les activités axées uniquement sur la communication verbale comme autant d'obstacles à l'accès et à l'engagement dans les programmes de soutien.

Logistique et horaire : les aspects logistiques de la participation à des activités telles que l'horaire peuvent constituer un obstacle à l'accès. Il s'agit notamment des enjeux de transport pour se rendre aux activités et en revenir, des événements qui ne sont pas adaptés aux enfants, ce qui oblige les parents à trouver une gardienne pour pouvoir participer, et de nombreux programmes qui ne sont proposés que pendant les heures de travail habituelles ; lorsque les gens travaillent, ils ne peuvent pas participer.

« L'autre élément du casse-tête, c'est que pour certaines personnes, le transport pour aller à un événement et en revenir est un problème, parce que pour beaucoup de gens, encore une fois, l'argent est un problème... Ils n'ont peut-être pas de voiture ou de permis, alors ils ont besoin d'un moyen de se déplacer. »

—Participant à un groupe d'hommes cis, 60 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

Contrôle ou filtrage de l'accès aux services : la nécessité d'être référé·e ou d'avoir un diagnostic formel pour avoir accès aux soutiens sociaux communautaires financés par l'État a été mentionnée comme un obstacle. Certain·es participant·es ont indiqué avoir eu des difficultés à accéder à certains services parce que leur diagnostic avait été posé par un type spécifique de professionnel·le qui n'était pas reconnu·e par le programme de soutien auquel ils ou elles essayaient d'accéder.

Difficulté à s'y retrouver dans la bureaucratie pour trouver et accéder aux services : le fait de devoir naviguer dans le système pour trouver des services et y accéder constitue un obstacle à l'accès à ces services. De nombreux services communautaires de soutien social ne sont pas centralisés en un seul endroit et certain·es participant·es ont indiqué qu'ils et elles n'avaient aucune idée des types de services communautaires existant dans leur communauté, ni même s'ils ou elles étaient admissibles à ces services.

3.4.2 Obstacles liés à la logistique et à la conception

Les obstacles à l'accès ci-dessous sont dus à la façon dont les programmes de soutien social sont conçus et mis en œuvre.

Programmes exigeants sur le plan énergétique : les participant·es ont indiqué qu'ils et elles vivaient un épuisement autistique, ce qui les empêchait de trouver des soutiens sociaux communautaires et de s'y engager. Les participant·es ont discuté du fait que de nombreux programmes de soutien social existants exigent beaucoup de temps et d'énergie pour les trouver, s'y inscrire, y assister et y participer.

Information insuffisante sur les programmes : le manque d'instructions explicites sur les programmes est un obstacle à l'accès. En plus d'une description des services, les participant·es potentiel·les veulent savoir à quoi ils et elles s'engagent, à quoi ils et elles peuvent s'attendre, et beaucoup ont besoin de ces informations pour se préparer. Ces informations doivent être disponibles dans des formats accessibles.

Pression de camoufler son autisme pour participer aux programmes : les participant·es ont indiqué qu'ils et elles devaient se camoufler (cacher leur personnalité autiste et l'adapter consciemment) pour s'intégrer et pouvoir participer aux programmes, ce qui constitue un obstacle à l'accès à ces derniers. Certain·es participant·es qui ont vécu cette expérience ont également indiqué que l'impossibilité d'être soi-même dans les programmes de groupe et la pression qu'ils et elles ont ressentie pour se conformer les ont amené·es à éprouver du ressentiment et à avoir besoin de plus de temps de récupération après avoir participé.

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

« L'idée de communauté est une chose à laquelle j'ai beaucoup réfléchi ces derniers temps, et je pense que c'est quelque chose que les gens en général ont de la difficulté à trouver. Je pense que même les personnes non autistes ont du mal. C'est juste que les personnes non autistes, en particulier les personnes non autistes, hétérosexuelles, monogames, blanches et cisgenres ont un scénario qu'elles peuvent suivre et qui peut créer un sentiment d'appartenance, même si ce n'est pas nécessairement ce qu'elles vivent. Et je pense que pour les personnes autistes qui n'ont pas nécessairement accès à ce scénario ou qui ne veulent pas se cacher, il faut vraiment partir de zéro. »

—Participant à un groupe d'hommes cis, 41 ans

Programmation sociale non structurée : les participant·es ont indiqué que le manque de modérateur·rices ou d'animateur·rices au sein des services, capables de gérer la dynamique sociale des activités de groupe, constituait un obstacle à leur participation. En l'absence de modérateur·rices, certain·es participant·es ont déclaré avoir été victimes de brimades et de disputes lors d'activités de soutien social dans le passé et ne pas s'être senti·es en sécurité. Chacun·e doit pouvoir participer et contribuer et, sans modérateur·rice, quelques personnes peuvent dominer la discussion.

Manque d'appartenance et de sécurité : les participant·es ont indiqué que le fait de ne pas se sentir à leur place dans un espace constituait un obstacle à l'entrée dans cet espace et à l'accès aux services. Cela est dû à des expériences passées, à des critères restrictifs concernant les personnes qui peuvent ou ne peuvent pas participer, ainsi qu'à l'impossibilité d'être soi-même dans le programme.

Interaction sociale : les interactions sociales, les difficultés de communication et le stress associé sont des obstacles à l'accès aux services. Certain·es participant·es ont fait remarquer que les groupes de soutien et les groupes sociaux auxquels ils et elles ont participé dans le passé étaient fortement axés sur les interactions sociales verbales et qu'ils et elles se sentaient obligé·es de s'engager. Ils et elles ont également expliqué leur crainte que leurs paroles ou leurs signaux sociaux soient mal compris et conduisent à des interactions maladroites et inconfortables.

« Je n'ai même pas reconnu que j'avais des besoins de soutien importants avant de commencer à m'informer sur les traits autistiques et la façon dont ils se manifestent. Je n'avais pas réalisé que mon épuisement quotidien était dû aux Jeux olympiques cérébraux que je devais faire simplement pour exister dans une conversation. »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 38 ans

3 | Ce que nous avons trouvé : besoins et obstacles

3.4.3 Obstacles à l'inclusion sociale

Abordabilité des aides : les participant·es ont nommé le coût élevé des services sociaux communautaires comme un obstacle important à l'accès. L'argent nécessaire pour se rendre à des programmes en personne a été mentionné, ce qui pose un problème particulier dans les régions rurales et éloignées. En outre, certains groupes de loisirs et services d'aide à la vie quotidienne (par exemple les services de nettoyage) sont trop chers pour être accessibles.

Accessibilité et inclusion insuffisantes : les participant·es ont relevé des obstacles systémiques à l'accès aux services, notamment des politiques gouvernementales insuffisantes pour soutenir l'inclusion, et des considérations d'accessibilité physique lors de l'accès aux services. Cela inclut des enjeux où des évaluations subjectives sont nécessaires pour accéder aux services. Certain·es participant·es ont déclaré qu'on leur avait dit qu'ils ou elles étaient « trop normaux » pour avoir besoin d'aide, ou qu'on leur avait offert les services avec condescendance, ce qui les a poussé·es à hésiter à demander de l'aide ou à accéder aux services de soutien en premier lieu.

« **Un défi majeur pour ma santé mentale en tant qu'autiste est que j'ai passé toute ma vie à camoufler mon autisme. Ainsi, parce que je peux parler, que j'ai des amis et un baccalauréat, je ne suis pas assez handicapé·e pour qu'on m'autorise à bénéficier des mesures d'accommodement. C'est la même histoire et le même problème qui se répètent.** »

—Participant·e à un groupe de genre divers, 38 ans

« **Je ne dirais jamais que l'autisme est un obstacle. [...] Je dirais que c'est le manque de connaissances et de compétences de la société en matière d'autisme qui est un obstacle. Je pense que lorsque nous disons que l'autisme est un obstacle, nous en faisons un modèle médical. Si l'autisme est l'obstacle, le remède ou la solution consiste à soigner l'autisme. Alors que si nous disons que la société est la barrière, la solution est de réparer la société.** »

—Participante à un groupe de femmes cis, 40 an

4 | Recommandations d'adultes autistes pour mieux soutenir les adultes autistes

Après avoir identifié les besoins et les obstacles liés aux services de santé mentale et de soutien social, nous avons invité les participant·es à formuler des recommandations pour éclairer les solutions à partir de leur point de vue unique. Les recommandations ont été classées en trois catégories : services de santé mentale, soutien social de proximité ou les deux. Chaque participant·e a ensuite classé par ordre de priorité ses trois recommandations les plus importantes. Cette section présente ces recommandations consolidées, organisées par thèmes, qui traitent à la fois de l'amélioration des services et des obstacles à l'accès, en soulignant la nécessité d'accroître l'accessibilité et l'inclusion dans les services d'autisme et la défense des intérêts des personnes autistes.

Il est essentiel que ces recommandations débouchent sur des actions concrètes. À cette fin, l'équipe de l'Alliance a élaboré des pistes de mise en œuvre dans les encadrés gris : ce sont des étapes potentielles que les gouvernements, les autistes, les chercheur·euses et la société civile peuvent franchir en réponse aux recommandations de ce rapport.

Ces mesures ne sont pas les seules possibles. Elles sont présentées pour lancer une conversation sur la manière de mettre en œuvre les recommandations formulées dans ce rapport et sont destinées à être débattues, complétées, affinées ou étudiées de manière plus approfondie.

4.1 Accès aux services et aux aides

1. Développer les services destinés aux adultes autistes

- Financer publiquement les services destinés aux adultes autistes et les améliorer, y compris les services de diagnostic.
- Étendre aux adultes autistes les services offerts aux enfants autistes, tels que les animaux d'assistance.
- Remédier au manque général de services abordables destinés aux adultes autistes.

2. Renforcer le soutien aux aidant·es et aux familles

- Développer et fournir un soutien ciblé aux aidant·es d'adultes autistes et aux familles qu'ils ou elles ont choisies, ainsi offrir une aide ciblée aux parents autistes.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

3. Améliorer l'aide à l'emploi

- Mettre en place et développer des aides pour les personnes autistes à la recherche d'un emploi, y compris des possibilités de travail à distance et à horaires flexibles, créer des organismes d'employabilité spécialisés et appliquer les lois visant à protéger les personnes autistes contre la discrimination sur le lieu de travail.

4. Accroître les aides financières

- Garantir un meilleur accès à l'aide financière, y compris aux avantages fiscaux et aux aides financières générales telles que le revenu de base universel, afin d'aider à couvrir les coûts accrus de la vie quotidienne.

5. Élargir les services de santé mentale

- Financer publiquement un plus large éventail de services de santé mentale et augmenter la capacité du système de santé mentale.
- S'attaquer aux longues listes d'attente et assurer un soutien cohérent en incluant des ergothérapeutes, des psychothérapeutes et des conseillers dans les services disponibles.

Domaines d'action potentiels pour l'accès aux services et aux soutiens

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Développer les services destinés aux adultes autistes

Élargir les services destinés aux adultes autistes

- En s'appuyant sur les travaux antérieurs menés au sein du secteur pour recenser les services existants, élaborer une analyse complète des lacunes mettant en évidence les domaines précis nécessitant une amélioration et un financement, ainsi que les obstacles à leur expansion

En ce qui concerne les services de diagnostic :

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

- Élaborer des options stratégiques en matière de main-d'œuvre afin d'augmenter le bassin de professionnel·les qualifié·es pour fournir un diagnostic, notamment en s'engageant avec le secteur de l'EPS et les collèges et associations professionnelles.
- Envisager le rôle des gouvernements, y compris du gouvernement fédéral, dans le renforcement des capacités des prestataires de soins de santé primaires.
- Travailler à l'identification d'un éventail plus large de professionnel·les susceptibles de réaliser des diagnostics ou d'y contribuer.
- Évaluer les modèles de facturation dans le cadre des régimes publics d'assurance maladie provinciaux et territoriaux, ainsi que les autres obstacles potentiels à la fourniture par les prestataires de services de diagnostic financés par l'État.
- Travailler en collaboration avec les prestataires privés de soins de santé complémentaires pour prendre en compte leurs politiques internes (par exemple, ajouter davantage de prestataires à leurs listes de services de diagnostic approuvés) et encourager les employeurs à prendre en compte la qualité de ces services lorsqu'ils choisissent leurs fournisseurs d'assurance.

En ce qui concerne les animaux d'assistance :

- Travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour développer des options afin de s'assurer que les chiens d'assistance pour l'autisme sont disponibles pour les adultes qui ont droit aux chiens guides et aux chiens d'assistance.

En ce qui concerne l'abordabilité :

- Explorer les options permettant d'offrir une aide financière aux personnes autistes. Pour certain·es, cela pourrait inclure des changements visant à élargir l'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées, à améliorer la prestation canadienne d'invalidité et à améliorer d'autres programmes pour les personnes qui s'identifient comme ayant un handicap. Pour d'autres, il pourrait s'agir de suppléments de revenus généraux et d'une aide financière. Voir également ci-dessous au point 4, « Accroître les aides financières ».
- Étudier les options permettant de compenser les dépenses liées aux services d'autisme, y compris les modifications et l'élargissement du crédit d'impôt pour frais médicaux.

4 | **Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults**

- Évaluer les lacunes des prestataires ayant une expertise en matière de services aux adultes et la manière dont cela contribue aux dépenses (voir également les recommandations concernant le développement de la main-d'œuvre, ci-haut)
- Explorer les modèles de services à moindre barrière et à moindre coût, en particulier dans différentes modalités le cas échéant, et pour les personnes pour lesquelles ces options fonctionnent bien.

2. Renforcer le soutien aux aidant·es et aux familles

- Identifier les soutiens qui sont les plus importants pour les aidant·es et les familles (par exemple, les soutiens financiers, l'accès aux services, l'abordabilité des services, la navigation dans les systèmes, le respect et la position dans les milieux médicaux, etc.)
- Identifier les parties de ces soutiens dont l'amélioration est la plus prioritaire (transport, services de développement financés par l'État, personnel de soutien, répit, etc.)
- Articuler les rôles des différents ordres de gouvernement dans l'amélioration de la manière dont ces services sont fournis et financés (par exemple, si des changements sont nécessaires à tous les niveaux de financement, les choix de conception des systèmes de santé locaux, etc.)
- Explorer de nouveaux types de soutien financier et des soutiens financiers améliorés tels que les crédits pour les aidant·es, l'élargissement des crédits d'impôt pour frais médicaux, etc.

3. Améliorer l'aide à l'emploi

- Cartographier les rôles des différents acteurs et leviers de l'écosystème de l'emploi lorsqu'il s'agit de soutenir les personnes autistes.
- Élaborer des propositions de modification des programmes de développement des compétences financés par le gouvernement, y compris les programmes financés par l'assurance-emploi.
- Explorer les meilleures pratiques en matière de soutiens sur mesure et de soutiens de bout en bout (en plus des soutiens de base à l'emploi) afin de rendre les services plus accessibles aux demandeur·euses d'emploi autistes.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

- Renforcer les capacités dans les secteurs de l'emploi et du développement des compétences pour s'assurer que les professionnels sont mieux à même de soutenir les personnes autistes.
- Examiner les provinces et territoires qui sont en tête et ceux qui sont à la traîne en ce qui concerne l'adéquation et l'utilité de leurs modèles de prestation de services en matière d'emploi et de compétences.
- Élaborer des propositions de modification des programmes provinciaux d'aide à l'emploi des personnes handicapées ou d'aide sociale à l'emploi, le cas échéant.
- Identifier les secteurs et les types de travail qui sont les employeurs les plus prioritaires pour les personnes autistes, en termes d'intérêt, de potentiel d'accueil et d'adéquation globale.
- Tracer des parcours pour le gouvernement et les employeurs afin de rendre ces secteurs accessibles (par exemple, services de développement de carrière, services de développement des compétences, formation des employeurs, incitations fiscales).
- Travailler avec des réseaux d'emploi tels que les chambres de commerce pour identifier les voies d'accès à l'emploi, y compris des solutions sectorielles pour la formation et le renforcement des capacités des employeurs de PME.
- Analyser les lacunes de la législation sur l'emploi et de son application (par exemple, l'application des normes d'emploi par rapport à l'accès aux services juridiques pour les poursuites privées contre les employeurs, par rapport à la loi elle-même qui fournit des protections inadéquates).

4. Accroître les aides financières

- Déterminer combien de personnes autistes bénéficient des formes existantes d'aide financière spécifique au handicap (par exemple, le CIPH ; les programmes provinciaux d'aide aux personnes handicapées, la nouvelle PEH) ou d'incitations à l'épargne (par exemple, le REEI), ainsi que de soutiens ciblés non liés au handicap (comme la prestation pour les travailleurs canadiens) et de soutiens non liés au revenu (par exemple, les soutiens au logement), et les montants moyens de soutien qu'ils reçoivent.
- Déterminer l'écart entre les aides existantes et les besoins ressentis par les personnes autistes.

4 | **Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults**

- Cartographier les obstacles à l'obtention d'une aide financière (par exemple, l'admissibilité au CIPH).
- Articuler les changements de conception nécessaires pour améliorer l'accès à l'aide financière. Les options comprennent l'augmentation des montants d'aide pour certaines ou toutes les prestations ; la facilitation de l'accès aux prestations ; le remboursement des avantages fiscaux existants ; la modification des seuils de revenu pour les programmes ciblant les personnes à faible revenu ; le développement de nouveaux types de prestations, y compris pour les personnes qui ne sont pas « admissibles » ou ne s'identifient pas comme ayant un handicap (par exemple, le revenu de base).

5. Élargir les services de santé mentale

- Cartographier les lacunes des services de santé mentale privés et publics, en particulier ceux qui sont adaptés aux personnes autistes ou sûrs pour elles, en se concentrant sur les domaines où les besoins sont connus tels que le bassin de professionnel·les formé·es ayant une expertise dans le service aux personnes autistes.
- Identifier et évaluer les efforts existants et prévus pour accroître les capacités en matière de santé mentale dans l'ensemble des systèmes sociaux et de santé provinciaux et territoriaux, en ce qui a trait à la capacité de combler les lacunes dans les services.
- Renforcer les engagements existants avec des plans visant à combler les lacunes en matière de services, notamment en établissant des liens directement avec les personnes autistes et les prestataires de soins de santé par l'élaboration de voies d'orientation efficaces pour les soutiens financés à la fois par le public et par le secteur privé.

4.2 Engagement et défense des intérêts

1. Comités sur l'expérience vécue

- Mettre en place des comités sur l'expérience vécue afin de guider l'élaboration et la mise en œuvre des programmes et de veiller à ce que les personnes autistes jouent un rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre des services et des aides.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

2. Diversité des prestataires de services

- Augmenter l'offre et financer les opportunités pour les personnes autistes et non autistes pour leur permettre d'intégrer le système en tant que prestataires de services.

Domaines d'action potentiels pour l'engagement et la défense des intérêts

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Comités sur l'expérience vécue

- Articuler des pratiques prometteuses pour les organisations de services afin d'inclure les personnes ayant une expérience vécue de l'autisme dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes (par exemple, les caractéristiques d'un comité efficace, les meilleures normes en matière de rémunération, de structure de groupe, de matériel et de format de discussion, et les manières de s'assurer que les conseils sont incorporés à chaque étape).
- Explorer les options de représentation « en amont » des personnes autistes au niveau du gouvernement et des autres bailleurs de fonds qui dirigent les fonds vers les prestataires de services. Les exemples incluent des conseillers experts auprès des sous-ministres ; des groupes d'experts qui entreprennent un examen d'un enjeu particulier ; des comités consultatifs permanents ; des processus de consultation améliorés pour les changements apportés aux services destinés aux personnes autistes.
- Explorer l'utilisation d'assemblées de citoyens et d'autres innovations démocratiques comme moyen de mettre en avant l'expérience vécue dans la prise de décision.
- Fixer des objectifs mesurables pour passer de l'élaboration de politiques par consultation à la co-conception avec la communauté.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

2. Diversité des prestataires de services

- Identifier les principaux exemples d'encouragement et de soutien des professionnel·les autistes dans le système de services ; y compris le mentorat et les réseaux pour soutenir la prochaine génération de professionnel·les autistes.
- Étudier les possibilités d'encourager l'emploi et l'avancement des personnes autistes, y compris les incitations fiscales et les programmes de subventions à l'emploi pour les employeurs des prestataires de services.
- Travailler avec les réseaux de l'industrie et les associations professionnelles pour sensibiliser et développer des plans de recrutement actif et de rétention des personnes autistes dans les professions de service.

4.3 Soins de santé et diagnostic

1. Éducation et formation des prestataires

- Élaborer et proposer des programmes d'éducation et de formation pour les prestataires de soins de santé afin d'aider à éliminer la stigmatisation, à accroître la sensibilisation, à diminuer les erreurs de diagnostic et à aborder l'intersectionnalité et l'autisme.

2. Coordination et continuité des soins

- Améliorer la coordination et la continuité des soins entre les prestataires de soins de santé, y compris les services de santé physique et mentale, en mettant l'accent sur des soins holistiques, intersectionnels, tenant compte de l'égalité entre les hommes et les femmes et tenant compte de la diversité neurologique.

3. Accès aux documents d'évaluation

- Permettre aux personnes qui effectuent une évaluation de l'autisme d'accéder à leurs documents d'évaluation afin qu'elles puissent se défendre elles-mêmes dans l'accès aux soins et aux soutiens.

4. Parcours de soins définis

- Élaborer un parcours de soins et de services pour les personnes autistes, y compris des systèmes d'orientation qui ne dépendent pas uniquement du médecin de famille.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

Domaines d'action potentielle pour les soins de santé et le diagnostic

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Éducation et formation des prestataires

- Collaborer avec les écoles professionnelles et les associations professionnelles sur la formation à l'autisme et le développement professionnel continu afin d'augmenter les capacités professionnelles et de réduire la stigmatisation.
- Envisager le rôle du gouvernement dans le soutien au renforcement des capacités des prestataires de soins primaires, nouveaux et existants, dans le domaine de l'autisme.
- S'appuyer sur les programmes d'éducation existants. Explorer les modèles de collaboration entre les leaders autistes, les chercheur·euses et les associations professionnelles pour développer la certification en matière de soins tenant compte de la neurodiversité, en mettant l'accent sur les adultes autistes, et diffuser et mettre à l'échelle ceux qui existent.

2. Coordination et continuité des soins

- Explorer les options permettant d'exploiter les outils émergents, tels que de meilleurs dossiers médicaux électroniques et le partage des dossiers, afin d'éviter aux personnes autistes d'avoir à raconter à nouveau leur histoire et à rétablir les détails de leurs antécédents médicaux avec chaque professionnel·le de la santé.
- Envisager des modèles de cabinets médicaux multiprofessionnels adaptés à l'autisme afin d'améliorer la coordination entre les professionnel·les, soit sous la forme de cliniques spécialisées, soit en améliorant la formation et le renforcement des capacités des cabinets de groupe existants.
- Étudier les possibilités d'intégrer la navigation dans les services pour l'autisme dans des modèles de soins régionalisés (comme les réseaux de santé locaux).
- Explorer les modèles de certification en matière de soins tenant compte de la neurodiversité et de soins tenant compte du genre.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

3. Accès aux documents d'évaluation

- Sensibiliser les patient·es à leurs droits d'accès et de correction des dossiers médicaux en vertu de la législation provinciale et territoriale sur la protection de la vie privée dans le domaine de la santé.
- Étudier les possibilités de renforcer les capacités des militant·es et des navigateurs de services sur l'enjeu des droits relatifs aux dossiers médicaux.
- Travailler avec les commissaires provinciaux et territoriaux à la protection de la vie privée, le cas échéant, afin de les sensibiliser au mécanisme de plainte existant en cas d'accès inadéquat aux dossiers.
- Effectuer une analyse des lacunes pour recenser les cas dans lesquels la législation sur la protection de la vie privée en matière de santé est inapplicable ou inefficace pour accorder l'accès aux documents d'évaluation, et pour déterminer si les mécanismes de plainte sont eux-mêmes accessibles et efficaces.

4. Parcours de soins définis

- Identifier les praticien·nes et points de contact, au-delà des médecins de famille, qui travaillent avec des personnes autistes ayant besoin d'être orienté·es vers des services.
- Étudier les possibilités pour le gouvernement et les prestataires de services de développer une ressource d'orientation complète et régulièrement mise à jour pour les praticien·nes et les personnes autistes.

4.4 Sensibilisation et acceptation du public

1. Réduction de la stigmatisation

- Produire et diffuser davantage de ressources pour favoriser la sensibilisation du public et l'acceptation de l'autisme, réduire la stigmatisation et lutter contre les mythes et les idées fausses.

2. Ressources pour les entreprises et les employeurs

- Créer et faire connaître des ressources pour les entreprises et les employeurs afin de favoriser l'intégration et la compréhension.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

Domaines d'action potentiels pour la sensibilisation et l'acceptation du public

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Réduction de la stigmatisation

- Cartographier les meilleures pratiques en matière de réduction de la stigmatisation et examiner les campagnes et initiatives d'autres juridictions qui ont connu un succès mesurable.
- Comparer les avantages et les défis liés aux campagnes générales par rapport aux campagnes ciblées (par exemple, des campagnes pour certains types d'employeurs, pour les prestataires de services, pour les personnes qui dirigent des organisations).
- Explorer le rôle des industries clés du secteur privé, par exemple les médias, dans la présentation de représentations diverses, riches et variées des personnes autistes dans la culture populaire (par exemple, les entreprises établissant des normes pour la représentation à l'écran et dans les coulisses).

2. Ressources pour les entreprises et les employeurs

- Travailler avec des groupes d'employeurs et d'entreprises pour tenter d'obtenir un changement et une prise de conscience à l'échelle, par exemple en engageant des conseils de commerce, des chambres de commerce, des associations industrielles.
- Établissez des partenariats avec des organisations homologues travaillant dans l'espace plus large de l'amélioration du soutien des entreprises et des employeurs à l'ÉDI en général, afin de s'assurer que la neurodiversité fait toujours partie de la conversation.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

4.5 Soutien social et de proximité

1. Groupes de soutien et activités sociales

- Développer et proposer, en ligne et en personne, des groupes de soutien, des groupes de pairs ou de mentorat, des groupes de soutien spécifiques au genre, des groupes de soutien social pour les personnes de plus de 30 ans et des activités sociales flexibles.

2. Soutien social spécialisé

- Proposer des aides pour rencontrer d'autres personnes autistes, améliorer les compétences sociales et relationnelles et parler de sexualité, des groupes sociaux à thème (par exemple, les entrepreneur·es) et des possibilités d'accompagnement ou de jeux parallèles.

3. Vie quotidienne et activité physique

- Augmenter l'offre de soutien pour les activités de la vie quotidienne (par exemple, les courses, la cuisine) et l'activité physique (par exemple, les cours de conditionnement physique).

Domaines d'action potentiels pour le soutien social et de proximité

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Groupes de soutien et activités sociales

- Cartographier le paysage du financement et des programmes pour les groupes de soutien organisés et financés par les secteurs public et privé.
- Évaluer et mesurer les preuves affirmant l'importance de ces groupes pour les personnes autistes, dans le but de disposer d'une base de données probantes pour rechercher un financement accru et de nouveaux programmes auprès des gouvernements, des organismes à but non lucratif et des bailleurs de fonds privés.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

2. Soutien social spécialisé

- Explorer des modèles pour le gouvernement, la société civile, le secteur à but non lucratif et le secteur privé afin de soutenir durablement les initiatives sociales et dirigées par la communauté.
- Identifier les acteurs clés, tels que les zones d'amélioration commerciale, qui peuvent faire preuve de leadership dans la création et le maintien d'espaces publics et semi-publics adaptés aux personnes autistes.

3. Vie quotidienne et activité physique

- Du point de vue sanitaire : évaluer les niveaux de soutien disponibles dans les réseaux de santé locaux (qui sont les principaux prestataires publics d'assistance à domicile pour les activités de la vie quotidienne), et la mesure dans laquelle ils soutiennent (ou pourraient être élargis pour soutenir) l'indépendance, les déterminants sociaux de la santé et la médecine préventive.
- Du point de vue de la participation communautaire : cartographier les services et soutiens existants et rechercher les possibilités de les développer, de les améliorer et de les adapter aux différentes communautés.
- S'inspirer des meilleures pratiques et établir des partenariats avec des organisations communautaires qui soutiennent d'autres groupes dans leur vie quotidienne (par exemple, les groupes de soutien aux personnes âgées) pour tirer parti à la fois de l'expertise professionnelle et des réseaux de bénévoles existants — tout en adaptant les pratiques et en renforçant les capacités des partenaires afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes.

4.6 Recherche et pratiques fondées sur des données probantes

1. Recherche de haute qualité

- Financer et mener davantage de recherches de haute qualité et fondées sur des données probantes sur l'autisme, y compris le rôle des hormones, l'autisme tout au long de la vie, l'autisme chez les femmes et d'autres groupes intersectoriels.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

Domaines d'action potentiels pour la recherche et les pratiques fondées sur des preuves probantes

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Recherche de haute qualité

- Établir un partenariat avec les trois organismes subventionnaires fédéraux, les universités et les groupes philanthropiques afin d'identifier les possibilités de financement ciblant la recherche sur les enjeux auxquels sont confrontés les autistes adultes, notamment en examinant les modèles de recherche collaborative de haute qualité (comme les examens de la littérature vivante/les examens systémiques, les évaluations ouvertes) qui améliorent la qualité et l'accès à la recherche et aux données probantes.
- Veiller à ce qu'un maximum de recherches relatives aux autistes adultes soit disponible gratuitement et en libre accès, y compris pour les personnes non affiliées à des universités.

4.7 Obstacles à l'accès

1. Information et navigation

- Fournir des informations claires et accessibles à l'avance sur tous les services et toutes les aides.
- Renforcer l'aide à la navigation et à l'accès aux services, notamment en fournissant des informations claires sur la disponibilité, l'admissibilité et l'aide à la navigation dans le système.

2. Formulaires simplifiés

- Utiliser un langage simplifié, clair et simple dans les formulaires relatifs aux services et aux aides afin d'éviter de créer des obstacles supplémentaires.

4 | Recommendations to better support Autistic adults from Autistic adults

3. Financement public et accessibilité

- Financer publiquement les services destinés aux adultes autistes, y compris les services de diagnostic, afin d'atténuer les obstacles financiers importants à l'obtention des services, et d'aider à augmenter la capacité du système de santé mentale à traiter les longues listes d'attente et les enjeux d'accès.

4. Systèmes de recommandations

- Élaborer et mettre en œuvre un système de recommandations qui ne dépende pas uniquement du médecin de famille, et rendre au moins une partie des aides ou des services accessibles sans diagnostic formel.

Domaines d'action potentiels pour les obstacles à l'accès

Afin de concrétiser les recommandations de l'Évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, le gouvernement, les autistes, les chercheur·euses et les groupes de la société civile peuvent s'employer à adopter les mesures suivantes :

1. Information et navigation

- Étudier les possibilités d'intégrer les meilleures pratiques en matière d'accessibilité de l'information et d'envoi préalable d'informations dans les programmes de formation professionnelle et de certification des prestataires de services et des professionnel·les.
- Travailler avec les gouvernements pour intégrer la neurodiversité dans les normes d'accessibilité pour tous les services gouvernementaux (par exemple, le renouvellement du permis de conduire, la déclaration d'impôts, les services de l'emploi) en commençant par les domaines qui ont la plus grande incidence pour les personnes autistes.
- Faire de l'accessibilité pour les personnes issues de la neurodiversité une priorité nommée pour les efforts d'amélioration de la prestation de services existants.
- Étudier les possibilités de mettre en place des services de navigation dans le système financés par l'État, y compris des systèmes d'orientation améliorés, voir ci-dessus à la section 4.3.

5 | Conclusion

- Cela pourrait également être combiné à des pratiques multiprofessionnelles, voir ci-dessus à la section 4.3 (par exemple, les praticien·nes du diagnostic orientent les personnes vers leurs collègues qui aident à la navigation dans les systèmes).

2. Formulaires simplifiés

- Définir les meilleures pratiques en matière de langage simple, spécifiquement pour les personnes autistes.
- Fixer des délais et des objectifs pour que tous les services gouvernementaux soient fournis en langage clair, en donnant la priorité aux services spécifiquement destinés aux personnes autistes.
- Fixer des objectifs pour réduire la charge administrative dans la conception des services, notamment en intégrant les meilleures pratiques telles que le préremplissage des formulaires lorsque cela est possible, en utilisant le principe « demander une fois » de la conception des services.
- Solliciter activement une rétroaction de la part de la communauté de l'autisme sur la conception des formulaires et autres points de contact avec le gouvernement, et s'engager à améliorer continuellement ces processus.
- Set timelines and goals for when all government services will be delivered in plain language, prioritizing those services specifically for Autistics
- Set targets to reduce administrative burden in service design, including incorporating best practices such as pre-filling forms where possible, using the 'ask once' principle of service design
- Seek active feedback from Autistic communities on the design of forms and other government touch-points, and commit to continuous improvement of these processes

6 | Conclusion

La phase 1 de ce projet a mis en évidence le fait que les adultes autistes au Canada n'ont pas l'accès aux services de santé mentale ou au soutien social dont ils et elles ont besoin. Dans le sondage d'évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, 74,7 % des répondant·es ont indiqué n'avoir pas un accès suffisant aux services de santé mentale pour répondre complètement à leurs besoins et 87,5 % des répondant·es ont indiqué se sentir à l'écart ou isolé·es des autres au moins une partie du temps.¹¹

Dans cette deuxième phase du projet d'évaluation des besoins des adultes autistes au Canada, nous avons exploré ces domaines en nous concentrant sur les services. Comme le montre ce rapport, les adultes autistes sont en difficulté. Ils et elles ont des besoins importants en termes de services de santé mentale et de services de soutien social de proximité, et se heurtent à des obstacles considérables pour accéder aux quelques services existants. Cependant, des solutions existent et il est temps de relever ces défis.

Les recommandations formulées par les adultes autistes dans les groupes de discussion, ainsi que celles proposées par l'équipe de l'Alliance canadienne de l'autisme, offrent des actions claires à mettre en œuvre par les personnes autistes, les prestataires de services, les gouvernements et les organisations de la société civile. Ces actions sont fondées sur les expériences vécues par les adultes autistes et reflètent leurs besoins précis. Nous reconnaissons qu'il peut y avoir des travaux en cours qui correspondent aux actions proposées et nous exhortons les dirigeants et les organisations à collaborer pour combler les lacunes critiques dans les services destinés aux adultes autistes au Canada.

Bien que des progrès aient été accomplis, il reste encore beaucoup à faire. Cette étude souligne l'importance d'entendre directement les adultes autistes parler de leurs besoins et de la manière de mieux les soutenir. Les personnes autistes sont les mieux placées pour nous faire part de leurs besoins et des défis auxquels elles sont confrontées. Grâce aux conclusions de ce rapport, il est possible d'améliorer les services, de réduire les obstacles et de renforcer le soutien. Nous appelons les organisations, les décideurs politiques et les groupes militants à s'atteler à cette tâche importante et à s'engager en faveur de changements significatifs. Agissons de toute urgence pour combler ces lacunes et tenir la promesse d'un soutien équitable pour tous.

Il est temps de réclamer que ces changements se produisent dès maintenant.

Appel à l'action

Tout d'abord, nous avons besoin de ressources et d'attention pour développer des services et des aides pour les adultes autistes.

Deuxièmement, le changement est possible lorsque nous travaillons ensemble.

Pour soutenir véritablement les adultes autistes, il faut leur permettre de participer à la conception et à l'évaluation des services qui leur sont destiné·es. La collaboration entre les personnes autistes, les responsables du système, les décideurs, les organisations communautaires et les militant·es est essentielle pour créer des solutions efficaces qui répondent aux besoins réels et ont un impact durable.

6 | Références

- 1 ASPC. « Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019 ». Revue PSPMC 2022 ; 42:122–122. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.42.3.06>.
- 2 Lord C., T. Charman, A. Havdahl, P. Carbone, E. Anagnostou, B. Boyd et al. « The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism ». The Lancet, 2022;399:271–334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5).
- 3 Henninger N. A., J. L. Taylor. « Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. » Autism 2013;17:103–16. <https://doi.org/10.1177/1362361312441266>.
- 4 Levy A., A. Perry. « Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. » Research in Autism Spectrum Disorders 2011;5:1271–82. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>.
- 5 Seltzer M. M., P. Shattuck, L. Abbeduto, et J. S. Greenberg. « Trajectory of development in adolescents and adults with autism ». Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2004;10:234–47. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20038>.
- 6 Howlin P., I. Magiati. « Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. » Curr Opin Psychiatry 2017;30:69–76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>.
- 7 Brede J., E. Cage, J. Trott, L. Palmer, A. Smith, L. Serpell et al. « “We Have to Try to Find a Way, a Clinical Bridge” – Autistic Adults’ Experience of Accessing and Receiving Support for Mental Health Difficulties: A systematic review and thematic meta-synthesis. » Clinical Psychology Review 2022;93:102131. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102131>.
- 8 McMorris C. A., J. Baraskewich, M. A. Ames, K. T. Shaikh, B. L. Ncube, J. M. Bebko. « Mental Health Issues in Post-Secondary Students with Autism Spectrum Disorder: Experiences in Accessing Services. » Int J Ment Health Addiction 2019;17:585–95. <https://doi.org/10.1007/s11469-018-9988-3>.
- 9 McCauley J. B., A. Pickles, M. Huerta, C. Lord. « Defining Positive Outcomes in More and Less Cognitively Able Autistic Adults. » Autism Res 2020;13:1548–60. <https://doi.org/10.1002/aur.2359>.
- 10 Tint A., J. A. Weiss. « A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. » Autism 2018;22:928–37. <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>.

6 | Références

- 11 Salt M, Schor M, Daniels S, Lai J, Georgiades S, Singal D. « Favoriser l'inclusion : définir les besoins des adultes autistes au Canada — un sondage mené par des personnes autistes. » Autism Alliance of Canada; 2024. <https://autismalliance.ca/fr/initiative/besoins-adultes/>
- 12 Weiss J. A., B. Isaacs, H. Diepstra, A. S. Wilton, H. K. Brown, C. McGarry et al. « Health Concerns and Health Service Utilization in a Population Cohort of Young Adults with Autism Spectrum Disorder. » J Autism Dev Disord 2018;48:36–44. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3292-0>.
- 13 Sadiq A. « Assessment on Autism Findings from Pan-Canadian Opinion Surveys and Web-Based Focus Groups. » Canada: Canadian Academy of Health Sciences; 2022. https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/FINALIZED_Environics-Report_EN-1.pdf
- 14 Canadian Academy of Health Sciences. Autism in Canada: Considerations for future public policy development - Weaving together evidence and lived experience. Ottawa, ON: The Oversight Panel on the Assessment on Autism, CAHS; 2022. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Autism-in-Canada-Considerations-for-future-public-policy-development.pdf>
- 15 Georgiades S., C. Kasari. « Reframing Optimal Outcomes in Autism ». JAMA Pediatr 2018;172:716. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.1016>.
- 16 Milen M., D. Nicholas. « Examining Transitions From Youth to Adult Services for Young Persons with Autism. » Soc Work Health Care 2017;56:636–48. <https://doi.org/10.1080/00981389.2017.1318800>.
- 17 Hennink M. M., B. N. Kaiser, M. B. Weber. « What Influences Saturation? Estimating Sample Sizes in Focus Group Research. » Qual Health Res 2019;29:1483–96. <https://doi.org/10.1177/1049732318821692>.
- 18 Søndergaard E., R. K. Ertmann, S. Reventlow, K. Lykke. « Using a modified nominal group technique to develop general practice. » BMC Fam Pract 2018;19:117. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0811-9>.
- 19 World Health Organization. « Social Determinants of Health. » n.d. <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health> (consulté le 15 août 2024).



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme

Pour en savoir plus sur l'Alliance

www.autismalliance.ca

Devenez membre

autismalliance.ca/fr/devenir-membre

Écrivez-nous à

info@autismalliance.ca

Suivez-nous sur LinkedIn, Twitter (X) et Facebook

[@AllianceAutism](#)