

Raison d'être du projet

L'Alliance canadienne de l'autisme a collaboré avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) pour mener un sondage national intitulé « [Favoriser l'inclusion : définir les besoins des adultes autistes au Canada](#) ». Le sondage portait sur des domaines importants tels que la santé, le logement, le transport, l'emploi, l'argent et l'accès aux services. Les participant·es au sondage ont déclaré que leurs **deux principales priorités étaient la santé mentale et les liens sociaux**.

L'équipe de recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme s'est associée à la Fondation de la famille Sinneave et à l'Université McMaster pour lancer la phase 2 du projet. Nous avons organisé des groupes de discussion avec des adultes autistes au Canada afin de mieux comprendre ces besoins. Ce résumé présente l'essentiel de ce que ces personnes pensaient des services de santé mentale et de soutien social et des obstacles auxquels qu'elles rencontrent pour obtenir ces services. Il comprend également les recommandations des participant·es sur la manière de résoudre ces enjeux.

Ce que nous avons fait

Ce projet comprenait 12 groupes de discussion en ligne avec des 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 et avons discuté des obstacles rencontrés lorsqu'ils ou elles essayaient d'accéder aux services existants. Ensemble, nous avons formulé des recommandations sur la manière de résoudre ces problèmes. L'utilisation de groupes de discussion a été choisie pour que les personnes autistes puissent partager leurs expériences et leurs besoins dans leurs propres mots.

Ce que nous avons trouvé

Les participant·es

Les 12 groupes de discussion de cette étude comprenaient 64 adultes autistes, dont 70 % avaient entre 30 et 45 ans. Les participant·es venaient de huit provinces au Canada, principalement de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Près des deux tiers des participant·es avaient reçu un diagnostic officiel d'autisme, tandis que les autres s'identifiaient comme autistes. Le groupe comprenait des personnes ayant différentes identités de genre, avec une forte représentation des personnes appartenant à la diversité de genre.

La plupart des participant·es avaient un niveau d'éducation supérieur à l'école secondaire, parlaient anglais et étaient de race blanche, quelques-uns se déclarant d'origine ethnique mixte. L'étude n'a pas inclus les personnes qui ne parlent que le français ou les adultes autistes qui ne parlent pas, ce qui serait important pour les recherches futures afin de s'assurer que toutes les voix de la communauté sont prises en compte. Bien que l'étude mette en évidence les nombreux défis auxquels les adultes autistes sont confronté·es, le niveau réel des besoins pourrait être encore plus élevé que ce qui a été rapporté par le groupe qui a participé à l'étude.

Principales conclusions

Les services sociaux et de santé mentale destinés aux adultes autistes au Canada présentent des lacunes et des obstacles importants. Bien que cela ne soit pas surprenant pour ceux et celles qui travaillent dans les services aux personnes autistes ou qui ont une expérience vécue de l'autisme, il est important de le souligner, car ces informations proviennent directement des adultes autistes. Lorsque l'on examine les services d'un point de vue général, il est facile de négliger les expériences réelles des individus. Ce projet met en lumière ces expériences personnelles.

Les lacunes identifiées comprennent un manque de soins de santé mentale axés sur les adultes, un nombre insuffisant de praticien·nes qui comprennent l'autisme, et des services de diagnostic indisponibles. Les personnes autistes ont du mal à accéder à des services essentiels en raison des longs délais d'attente, des formalités administratives difficiles à comprendre et du peu d'options abordables, en particulier dans les zones rurales. Les systèmes de soutien social font également défaut, avec peu de programmes communautaires, une aide à l'emploi limitée et un nombre insuffisant d'initiatives menées par des personnes autistes. En outre, la sensibilisation et l'acceptation de l'autisme dans la société sont faibles, et les personnes ayant des identités intersectionnelles sont confrontées à des défis encore plus importants. Ce rapport contient des recommandations basées sur les commentaires des adultes autistes afin d'améliorer les services et de réduire les obstacles. L'équipe de politique et recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme a adapté ces suggestions pour proposer des actions précises qui peuvent être entreprises par les autistes, les prestataires de services, les gouvernements, les chercheur·euses et les organisations communautaires. Ces actions visent à améliorer les services, à les rendre plus accessibles et à renforcer l'inclusion des adultes autistes dans la société.

Quelles sont les prochaines étapes?

Pour aller de l'avant, il est urgent d'accorder l'attention et les ressources nécessaires pour combler les lacunes des services destinés aux adultes autistes. Les recommandations des adultes autistes mettent l'accent sur l'expansion des services pour adultes autistes, en particulier dans les domaines de la santé mentale et de l'aide à l'emploi, ainsi que sur l'amélioration de l'aide financière et le renforcement des réseaux de soutien social. Il est également urgent de mettre en place des parcours de soins inclusifs qui ne dépendent pas uniquement des médecins de famille ou d'un diagnostic formel. Le financement public et l'accès à des services abordables, ainsi qu'un soutien ciblé aux aidant·es et aux familles, sont essentiels pour éliminer les obstacles existants. La mise en œuvre de ces mesures améliorera considérablement la qualité de vie des adultes autistes et créera des systèmes plus équitables.

Il est tout aussi important que les personnes autistes jouent un rôle actif dans la conception et l'évaluation des services qui ont une incidence sur leur vie. La création de comités sur l'expérience vécue, la diversification des prestataires de services et la promotion de la collaboration entre le gouvernement, la société civile et la communauté de l'autisme sont des étapes clés vers un changement durable à long terme. Cette approche inclusive peut renforcer la sensibilisation du public, réduire la stigmatisation et faire en sorte que les programmes de soutien soient informés par ceux et celles qui les utilisent. En travaillant ensemble, nous pouvons mettre en place des systèmes de soutien plus accessibles, plus humains et plus efficaces pour les adultes autistes au Canada.

Vous voulez en savoir plus?

Si vous souhaitez en savoir plus sur ce projet et ses résultats, [vous pouvez accéder à notre rapport public complet ici](#).

Vous pouvez également consulter les infographies ci-dessous pour obtenir un résumé visuel de nos résultats.

- Infographie - [Services de santé mentale](#)
- Infographie - [Soutien social communautaire](#)
- Infographie - [Recommandations](#)