

Évolution des impacts de la pandémie de COVID-19 sur les personnes autistes et leurs proches aidants :

résultats clés du Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie



Rapport communautaire, avril 2024

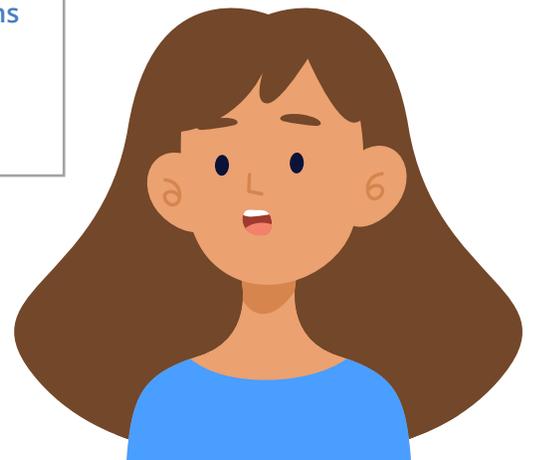
L'objectif du Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie (Sondage PANCAN) était de mieux comprendre les effets persistants de la pandémie de COVID-19 sur les adultes autistes*, les proches aidant·es (parents) et leurs enfants autistes (quel que soit leur âge) vivant au Canada, y compris les effets sur leurs expériences des services. Ce sondage a été élaboré et diffusé en partenariat avec des personnes autistes, des proches aidant·es, Autism Speaks Canada, l'Alliance canadienne de l'autisme et l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster (MacART), et avec la participation de dix-sept organisations provinciales, territoriales et autres axées sur l'autisme partout au Canada.

Le présent rapport met en lumière quatre résultats clés du sondage. Il n'en présente donc pas les résultats complets.



Un rapport complet des résultats du sondage, qui comprend plus de détails, est disponible ici www.autismspeaks.ca/2023PanCan/fr/

***Remarque concernant la terminologie :** Les concepteurs de ce sondage et du rapport du sondage respectent le fait que différentes personnes ont des préférences différentes quant à l'utilisation d'un langage axé sur l'identité (« personne autiste ») ou sur la personne (« personne ayant l'autisme ») pour désigner les personnes sur le spectre. Par souci de cohérence, nous avons choisi d'utiliser le langage axé sur l'identité tout au long du sondage, car des études ont montré qu'il s'agit de la préférence de la plupart des personnes autistes.



Parmi les répondant·es au sondage, on compte 448 adultes autistes et 1082 proches aidant·es d'un ou plusieurs enfants autistes de tout âge (196 des répondant·es se sont identifié·es à la fois comme adultes autistes et comme proches aidant·es). Les proches aidant·es ont donné des informations sur 975 enfants autistes dont ils ou elles s'occupent actuellement. Environ un quart des enfants autistes déclarés étaient d'âge adulte (23 % avaient plus de 18 ans). Pour plus de détails sur les caractéristiques des répondant·es au sondage et des enfants signalés, veuillez vous référer au rapport complet.

Les personnes dont il est question dans ce sondage ne représentent qu'une petite partie de l'ensemble des adultes autistes, des proches aidant·es et des enfants autistes vivant au Canada. De plus, l'échantillon de répondant·es à ce sondage n'a pas été sélectionné de manière à être représentatif de l'ensemble de la population. Il est donc important de faire preuve de prudence avant d'utiliser ces résultats pour faire des conclusions sur l'ensemble des populations d'adultes autistes, de proches aidant·es et d'enfants autistes au Canada.



Les changements dans l'accès aux services et aux aides s'accompagnent généralement de changements dans l'état de santé. Il est important de noter qu'une détérioration de l'accès aux services est synonyme d'une détérioration de l'état de santé.

L'évolution de l'accès à la plupart des types de services et d'aides au cours de la pandémie de COVID-19 s'est accompagnée de changements au niveau de la santé générale et mentale — les personnes dont l'accès s'est dégradé ont vu leur état de santé se détériorer, tandis que celles dont l'accès s'est amélioré ont vu leur état de santé s'améliorer. Cela s'est révélé systématiquement vrai pour les adultes autistes, les proches aidant·es et les enfants autistes. Cette relation est également observable pour de nombreuses combinaisons de soutiens/services et de types de santé qui ont été demandés dans le sondage

Les cases cochées dans les trois tableaux ci-dessous montrent la constance des résultats. Les quelques exceptions sont indiquées ci-dessous dans les cases marquées d'un « X ».



Variation significative des changements de santé en fonction des changements dans l'accès (et relation entre la détérioration de la santé et la détérioration de l'accès, et l'amélioration de la santé et l'amélioration de l'accès).



Pas de variation significative des changements de santé en fonction des changements d'accès.

Adultes autistes

	Santé générale	Stress	Anxiété	Dépression	Symptômes liés à des expériences traumatisantes passées
Aide au logement	✓	✓	✓	✓	✓
Soutien à l'emploi	✓	✓	✓	✓	✓
Soutien à l'éducation postsecondaire	✓	✓	✓	✗	✗
Soutien à la communication	✓	✓	✓	✓	✗
Soutien par les pairs	✓	✓	✗	✗	✗
Soutien financier	✓	✓	✓	✓	✓
Médecin de premier recours	✓	✓	✓	✓	✓
Médecin spécialiste	✓	✓	✓	✓	✓
Psychologue, psychothérapeute, conseiller·ère ou thérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Physiothérapeute, ergothérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Orthophoniste	✗	✓	✓	✓	✗
Travailleur·euse social·e	✓	✓	✓	✓	✓

Proches aidant-es

	Santé générale	Stress	Anxiété	Dépression	Symptômes liés à des expériences traumatisantes passées
Médecin de premier recours	✓	✓	✓	✓	✓
Médecin spécialiste	✓	✓	✓	✓	✓
Psychologue, psychothérapeute, conseiller·ère ou thérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Physiothérapeute, ergothérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Travailleur·euse social·e	✓	✓	✓	✓	✓

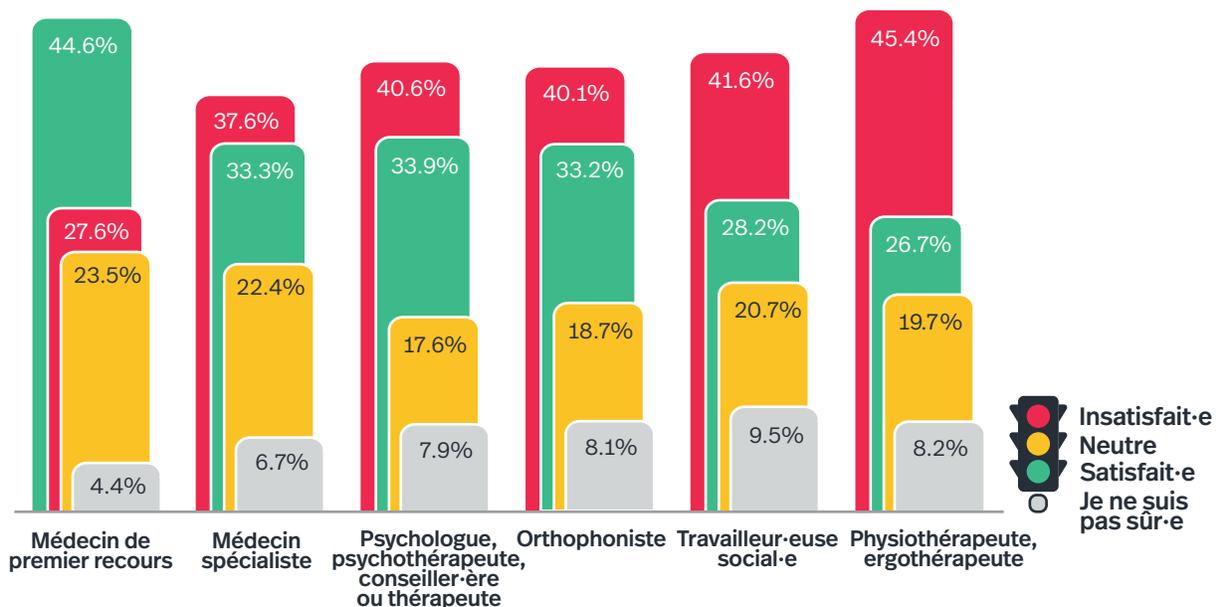
Enfants autistes

	Santé générale	Stress	Anxiété	Dépression	Symptômes liés à des expériences traumatisantes passées
Médecin de premier recours	✓	✓	✓	✓	✓
Médecin spécialiste	✓	✓	✓	✓	✓
Psychologue, psychothérapeute, conseiller·ère ou thérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Physiothérapeute, ergothérapeute	✓	✓	✓	✓	✓
Travailleur·euse social·e	✓	✓	✓	✓	✓
Services ou programmes de thérapie comportementale	✓	✓	✓	✓	✓
Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales	✓	✓	✓	✓	✓
Orthophonie	✓	✓	✓	✓	✓
Soutien à la communication	✓	✓	✓	✓	✓
Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif	✓	✓	✓	✓	✓

La prestation à distance de nombreux services professionnels de santé répondait mieux aux besoins des adultes autistes et des proches aidant·es, mais moins bien aux besoins des enfants autistes.

La prestation à distance ou virtuelle (plutôt qu'en personne) de la plupart des services professionnels de santé pendant la pandémie de COVID-19 a été plus souvent considérée par les répondant·es comme une bonne chose pour répondre aux besoins de santé des adultes autistes et des proches aidant·es (plus grande accessibilité, plus de bonheur; pour les graphiques correspondants, veuillez vous référer au rapport complet). En revanche, la prestation à distance, pour répondre aux besoins de santé des enfants autistes, a été plus souvent perçue négativement par les proches aidant·es (plus de mécontentement; voir graphique ci-dessous). Les services des médecins de premier recours pour les besoins des enfants constituent une exception : davantage de proches aidant·es se sont déclarés satisfait·es de leur disponibilité en prestation à distance, par rapport à ceux et celles qui se sont déclarés·es insatisfait·es.

Satisfaction quant à la disponibilité à distance des services des professionnels de la santé pour les enfants autistes



Les proches aidant·es étaient certain·es ou assez certain·es que la pandémie de COVID-19 avait ralenti le développement global des deux tiers des enfants dont ils ou elles s'occupaient.

En ce qui concerne le développement global de l'enfant, les proches aidant·es ont été invité·es à prendre en compte le rythme de développement des capacités physiques, des capacités linguistiques et des aptitudes à la vie quotidienne de l'enfant à la maison. Les proches aidant·es devaient indiquer s'ils ou elles croyaient que ce développement avait ralenti ou non à cause de la pandémie de COVID-19, notamment en raison des fermetures, des restrictions, des politiques ou des autres changements liés à la pandémie.



Les proches aidant·es autistes étaient plus susceptibles d'avoir vécu la pandémie de COVID-19 différemment des proches aidant·es non autistes, et ce de plusieurs façons.

Par exemple, les proches aidant·es autistes interrogé·es étaient plus susceptibles :



- de partager les responsabilités de la prise en charge de l'enfant de manière non conventionnelle, par exemple avec un·e autre proche aidant·e qui n'est pas un parent, au moment du sondage;



- d'avoir des besoins non satisfaits plus importants en matière de services professionnels de santé pour leurs propres besoins au moment du sondage;



- d'avoir eu un besoin accru de services de répit à un moment donné en raison de la pandémie (y compris en raison des fermetures, des restrictions, des politiques ou des autres changements liés à la pandémie);



- d'avoir connu des niveaux élevés de détresse familiale nécessitant des aides d'urgence au moment du sondage;



- d'avoir fait état d'une amélioration de leur santé mentale au cours de la pandémie (les explications de ce phénomène n'ont pas été étudiées).

Le Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie (PANCAN 2023) et le présent rapport ont été élaborés en partenariat avec des personnes autistes, des proches aidant·es, Autism Speaks Canada, l'Alliance canadienne de l'autisme et l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster, avec la collaboration de la Fédération québécoise de l'autisme, d'Autism Yukon et du Pacific Family Autism Network. Nous, les partenaires du sondage, sommes particulièrement reconnaissants aux adultes autistes et aux proches aidant·es qui ont donné de leur temps pour répondre à ce sondage. Les personnes suivantes ont contribué à l'élaboration du sondage et du présent rapport : Monica Halsey, Mackenzie Salt, Anna Kata, Jonathan Lai, Deepa Singal, Stelios Georgiades, Lena Trubnikova, Kathi Cosgrove, Stephen Gentles, Nevart Terzian, Daniel Grant, Mathieu Giroux et Jill Garber; ainsi qu'une équipe de réviseur·es adultes autistes et proches aidant·es, dont Jo Beyers, Aly Vaillancourt, Joelle Laroch, Grace Braun, Karina Passos, Karrie Daponte, Cristy Mauri, Maranatha Okokon-Basseyy, Phuong Nguyen et d'autres. Nous tenons également à remercier les organisations provinciales/territoriales et autres organisations militantes pour l'autisme au Canada qui ont contribué à la diffusion du sondage et de ses résultats

La production de ce rapport a été rendue possible grâce au financement de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.



Pour ceux et celles qui souhaitent utiliser les conclusions de ce rapport, nous vous suggérons de consulter et de citer le rapport original complet, disponible ici www.autismspeaks.ca/2023PanCan/fr/

La méthode de citation recommandée se trouve dans le rapport complet.