

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

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



Rapport complet, avril 2024

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1. Remerciements | 4 |
| 2. Résumé | 5 |
| 2.a Résumé des résultats | 7 |
| 3. Introduction | 16 |
| 3.a L'objectif | 16 |
| 3.b Méthode de sondage | 16 |
| 3.c Autres informations importantes pour l'interprétation des résultats du sondage | 18 |
| 4. Résultats | 19 |
| 4.1 Adultes autistes | 20 |
| 4.1a À propos des adultes autistes qui ont répondu au sondage | 20 |
| 4.1b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les soins de santé, les services, les aides et les programmes liés au handicap et à l'autisme | 27 |
| 4.1c Effets de la pandémie de COVID-19 sur adulte autiste | 32 |
| 4.2. Proches aidants | 42 |
| 4.2a À propos des proches aidant·es qui ont répondu au sondage | 42 |
| 4.2b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les services et les aides aux proches aidant·es..... | 49 |
| 4.2c Effets de la pandémie de COVID-19 sur les proches aidant·es | 52 |
| 4.3. Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es) | 57 |
| 4.3a À propos des enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)..... | 57 |
| 4.3b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les services et soutiens pour les enfants autistes | 60 |
| 4.3c Effets de la pandémie de COVID-19 sur les enfants (tous âges confondus)..... | 65 |
| 5. Annexe A : analyses croisées | 69 |
| 5.a Variations des besoins non satisfaits et de l'accessibilité des services et des soutiens | 71 |
| 5.b Variations de la santé (y compris la santé mentale) | 75 |
| 5.c Variations liées à l'expérience unique des proches aidant·es autistes | 129 |



Table des matières

- 6. Annexe B : Leçons tirées des points forts et des limites du sondage 135**
 - 6.a** Points forts du sondage 135
 - 6.b** Questions pour de futurs sondages 136
 - 6.c** Leçons tirées des limites du sondage : réduction du taux de réponses admissibles136
 - 6.d** Recommandations pour maximiser le taux de réponses admissibles138

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 Autism Family 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, Jill Farber, Jonathan Lai, Deepa Singal, Stelios Georgiades, Lena Trubnikova et Kathi Cosgrove, 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-Basse, 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.

Comment citer ce rapport :

Veillez citer ce rapport comme suit :

Gentles, Stephen, Nevart Terzian, Daniel Grant et Mathieu Giroux (avril 2024). Évolution des impacts de la pandémie de COVID-19 sur les personnes autistes et leurs proches aidants : résultats complets du Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie [Rapport]. Autism Speaks Canada.

L'objectif du Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie (PANCAN 2023) était de mieux comprendre les effets continus de la pandémie de COVID-19 sur les adultes autistes, les proches aidant·es (parents) et leurs enfants autistes (de tout âge), vivant au Canada, y compris les effets sur leurs expériences des services et des soutiens. Il 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.

Les répondant·es au sondage comprenaient 448 adultes autistes (ayant reçu un diagnostic formel ou s'identifiant comme autistes) et 1082 proches aidant·es, qui ont répondu à un intervalle de 60-70 questions; 196 répondant·es qui s'identifiaient à la fois comme autistes et comme proches aidant·es ont répondu à des questions s'appliquant aux deux types de répondants. Les proches aidant·es ont répondu à des questions sur leur situation et sur leurs enfants autistes (quel que soit leur âge, jusqu'à un maximum de trois enfants), pour un total de 975 enfants autistes.

Ce sondage a permis de dégager plusieurs conclusions importantes :

1. Les changements dans l'accès aux services et aux aides s'accompagnent généralement des mêmes changements dans l'état de santé — la détérioration de l'accès s'accompagne 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 avéré systématiquement vrai pour les adultes autistes, les personnes s'occupant d'enfants autistes et les enfants autistes. Cette relation est également très cohérente dans de nombreuses combinaisons de soutiens et services et de types de santé qui ont été demandés dans le sondage.

2. La prestation à distance de services professionnels de santé peut mieux convenir aux adultes autistes et aux proches aidant·es qu'aux enfants autistes. La prestation à distance de la plupart des services professionnels de santé pendant la pandémie de COVID-19 a été plus souvent considérée comme une bonne chose (accessibilité accrue, plus de bonheur) pour répondre aux besoins de santé des ADULTES AUTISTES et des proches aidant·es. En revanche, la prestation de soins à distance pour répondre aux besoins de santé des ENFANTS autistes a été plus souvent considérée comme négative par les proches aidant·es (plus de mécontentement). La seule exception concerne les services des médecins de premier recours pour les besoins des enfants — davantage de proches aidant·es se sont déclaré·es satisfait·es de la disponibilité des médecins par le biais de la télémédecine que de ceux et celles qui se sont déclaré·es insatisfait·es.

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

4. **Les proches aidant·es qui s'identifient comme autistes peuvent avoir des besoins propres liés à la pandémie de COVID-19 par rapport aux proches aidant·es non autistes.** Par exemple, parmi les personnes interrogées dans le cadre de ce sondage, les proches aidant·es autistes étaient plus susceptibles :

- de partager les responsabilités de la prise en charge des enfants de manière non conventionnelle, par exemple avec un·e autre proche aidant·e qui n'est pas un parent;
- d'éprouver un niveau plus important de besoins personnels non satisfaits en matière de services professionnels de santé;
- d'avoir eu un besoin accru de soins de relève pendant la pandémie;
- d'avoir face à des niveaux élevés de détresse familiale nécessitant un soutien en cas de crise;
- 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).

Vous trouverez ci-dessous un résumé plus complet des résultats pour chacun des trois groupes de personnes étudiées : les adultes autistes, les proches aidant·es et les enfants autistes (quel que soit leur âge). Les sections ci-dessous peuvent intéresser les personnes qui souhaitent obtenir un résumé plus détaillé des résultats propres à un ou plusieurs de ces groupes, ou aux sujets abordés. Il est important de noter que ce résumé inclut les résultats des analyses croisées figurant à l'annexe A du présent rapport. Il s'agit d'analyser l'influence des réponses à une question, en lien avec une autre question du sondage — par exemple, la manière dont la santé générale des adultes autistes varie en fonction de leur accès aux services de professionnels de la santé. Les analyses croisées n'apparaissent pas dans les sections principales du rapport, mais sont en italique dans le résumé des résultats ci-dessous. Elles sont importantes, car elles ont permis de dégager certains des résultats clés présentés ci-dessus.

2.a Résumé des résultats

Adultes autistes

1. À propos des répondant·es adultes autistes

Âge. Les adultes autistes étaient âgé·es de 18 à 78 ans, mais seulement 1,8 % d'entre eux et elles avaient 65 ans ou plus.

Genre. Un peu plus de la moitié des répondant·es (51,3 %) se sont identifié·es comme femmes et 42,8 % comme hommes, ce qui est moins que prévu étant donné qu'on estime que les hommes autistes sont 3 fois plus nombreux que les femmes autistes.¹ La proportion de répondant·es non binaires (5,1 %) était plus élevée que dans la population canadienne (0,1 %), ce qui correspond aux taux plus élevés connus de diagnostics d'autisme chez les personnes non binaires.²

Niveau de scolarité. Les répondant·es adultes autistes avaient un niveau de scolarisation plus élevé que la population canadienne³, ce qui indique un probable biais d'éducation dans l'échantillon du sondage auprès des adultes autistes (on ne connaît pas le niveau de scolarisation de la population autiste au Canada).

Géographie. Des adultes autistes de toutes les provinces et de tous les territoires ont répondu au sondage, bien que les proportions soient inférieures à celles de la population canadienne pour l'Ontario et le Québec, et supérieures pour les provinces des Maritimes (à l'exception de l'Île-du-Prince-Édouard).

Identification raciale ou ethnique. Des proportions plus élevées de répondant·es se sont identifié·es comme blanc·hes ou autochtones, et des proportions plus faibles de répondant·es se sont identifié·es comme non blanc·hes, par rapport à la population canadienne. 9,6 % n'étaient pas citoyen·nes canadien·nes de naissance.

Statut diagnostique. 84,2 % des répondant·es ont déclaré avoir reçu un diagnostic formel d'autisme (de ce nombre, 43,2 % ont déclaré avoir reçu un diagnostic à l'âge adulte), tandis que 15,8 % des répondant·es se sont autodéclaré·es autistes (de ce nombre, 44,0 % cherchaient actuellement à obtenir un diagnostic).

2. Effets de la pandémie COVID-19 sur les services et les aides destinés aux adultes autistes.

Diagnostic. Parmi les adultes à la recherche d'un diagnostic d'autisme, 66,7 % ont estimé que la pandémie avait ralenti le processus d'obtention d'un diagnostic financé par l'État.

Mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme. En ce qui concerne les différentes aides liées au handicap ou à l'autisme (y compris pour le logement, l'emploi, l'éducation postsecondaire, la communication, les finances et le soutien par les pairs), 56 à 68 % des adultes autistes ont estimé que leurs besoins non satisfaits étaient modérés à extrêmement élevés. Ce pourcentage était le plus élevé pour les aides financières. La perception de l'évolution de l'accès à ces soutiens depuis la pandémie est mitigée, avec des nombres à peu près comparables de réponses faisant état d'une amélioration ou d'une détérioration.

1. Loomes, R; Hull, L; Mandy, WPL; (2017) "What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56 (6) p. 466-474. [10.1016/j.jaac.2017.03.013](https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013).

2. Warrier V., Greenberg D.M., Weir E., Buckingham C., Smith P., Lai M.C., Allison C., Baron-Cohen S. "Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals". *Nat Commun.* 7 août 2020; 11(1): 3959. doi: [10.1038/s41467-020-17794-1](https://doi.org/10.1038/s41467-020-17794-1).

3. Données démographiques tirées du recensement canadien de 2021. Source : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv/recreate.action?pid=9810042901&selectedNodeIds=4D4,4D5,4D13,8D1&checkedLevels=0D1,1D1,2D1,4D1,5D1,6D1,6D2,6D3,6D4&refPeriods=20210101,20210101&dimensionLayouts=layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2&vectorDisplay=false>

Services professionnels de santé. En ce qui concerne les services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les services de psychologie et de psychothérapie, la physiothérapie ou l'ergothérapie, l'orthophonie et le travail social), le pourcentage de répondant·es estimant que leurs besoins sont modérés à extrêmement élevés était le plus élevé pour les médecins spécialistes (70,1 %) et les services de psychologie et de psychothérapie (72,8 %). Les adultes autistes sont plus nombreux·euses à penser que leur accès à la plupart des services professionnels de santé s'est détérioré pendant la pandémie de COVID-19 que ceux qui pensent qu'il s'est amélioré (à l'exception de l'orthophonie).

Soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins. Quelque 68,9 % des adultes autistes ont estimé que leurs besoins non satisfaits en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins étaient modérément à extrêmement élevés.

Passage des services professionnels de santé en personne à une prestation à distance. Un pourcentage plus élevé d'adultes autistes a déclaré que le passage à une prestation à distance a amélioré l'accès aux services professionnels de santé, par rapport à ceux qui ont déclaré une détérioration de l'accès. De même, un pourcentage plus élevé de personnes ont déclaré être satisfaites de la disponibilité des services à distance pour l'ensemble des professionnel·les que de personnes s'étant dites insatisfaites.

3. Effets de la pandémie COVID-19 sur la santé et le bien-être des adultes autistes

Santé générale. Un nombre plus important d'adultes autistes a déclaré que leur état de santé général s'est détérioré depuis le début de la pandémie de COVID-19 que ceux qui déclarent qu'il s'est amélioré.

Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont déclaré que leur état de santé général s'était amélioré lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès aux soins, et que leur état de santé général s'était détérioré lorsque l'accès aux services de soutien ou aux services professionnels de santé liés au handicap ou à l'autisme s'était détérioré. Cette relation est vraie pour tous les types d'aides et de services professionnels de santé.

Problèmes de santé à long terme. 44,2 % des adultes autistes ont déclaré souffrir actuellement d'une ou de plusieurs affections de longue durée (autres que l'autisme). Les troubles de l'humeur et de l'anxiété sont les plus fréquents (67,2 %). 33,2 % des personnes souffrant d'affections de longue durée ont signalé l'apparition d'au moins une affection depuis la pandémie de COVID-19, et 50,5 % ont signalé une aggravation générale de leur état depuis le début de la pandémie.

Habitudes de vie saines. Un plus grand nombre d'adultes autistes a déclaré une aggravation de leur niveau d'activité physique quotidienne et de leurs habitudes de sommeil que ceux et celles qui ont déclaré une amélioration de ces habitudes. Toutefois, le pourcentage des répondant·es qui ont déclaré manger moins sainement était à peu près le même que celui des répondant·es qui ont déclaré manger plus sainement.

Santé mentale. Environ deux fois plus d'adultes autistes ont déclaré une aggravation de toutes les formes de problèmes de santé mentale demandées (stress, anxiété, dépression et symptômes liés à des expériences traumatisantes passées) par rapport au pourcentage d'adultes autistes qui ont déclaré une amélioration. *Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont déclaré une amélioration générale de la santé mentale lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès aux mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme, et une détérioration de la santé mentale lorsque l'accès s'était détérioré — à quelques exceptions près. Cette relation était moins cohérente pour certaines formes de problèmes de santé mentale (par exemple, les symptômes liés à des expériences traumatisantes passées) et pour certains types de mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme (par exemple, les mesures de soutien par les pairs). Parallèlement, des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une amélioration de leur santé mentale lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès à chaque type de service professionnel de santé, et d'une détérioration de leur santé mentale avec un accès moindre à ces services. Cela est vrai pour toutes les formes de problèmes de santé mentale et tous les types de services professionnels de santé.*

Autres aspects du fonctionnement mental et social. Un plus grand nombre d'adultes autistes ont signalé une détérioration (par rapport aux adultes autistes qui ont signalé une amélioration), entre la période précédant la pandémie de COVID-19 et aujourd'hui, des aspects suivants du fonctionnement mental et social : capacité à réguler les émotions, fréquence des effondrements autistiques (meltdowns et shutdowns), capacité à se concentrer, qualité des relations importantes et satisfaction à l'égard de la vie sociale personnelle. Davantage de personnes ont également signalé une aggravation de divers aspects de leur sentiment de solitude.

Études postsecondaires. 23,9 % des adultes autistes interrogé·es ont déclaré être inscrit·es à un programme d'études postsecondaires pendant la pandémie de COVID-19. Parmi eux, 39,6 % ont déclaré avoir interrompu leurs études à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19; 72,2 % de ce sous-groupe ont déclaré ne pas avoir repris leurs études.

Emploi. 74,9 % des adultes autistes interrogé·es ont déclaré avoir eu un emploi à un moment donné pendant la pandémie de COVID-19. Parmi ces répondant·es, 71,6 % ont déclaré avoir complètement interrompu leur emploi à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19; 6,0 % de ce sous-groupe ont déclaré ne pas avoir repris leur emploi.

Proches aidant·es**1. À propos des répondant·es proches aidant·es**

Genre. Il y avait plus de femmes que d'hommes parmi les proches aidant·es interrogé·es (dans un rapport d'environ 4:1).

Niveau de scolarité. Les proches aidant·es avaient un niveau de scolarité plus élevé que la population canadienne (plus que les répondant·es adultes autistes), ce qui indique un biais d'éducation dans l'échantillon du sondage auprès des proches aidant·es.

Géographie. Des proches aidant·es de toutes les provinces et de tous les territoires ont répondu au sondage, bien que les proportions soient inférieures à celles de la population canadienne pour le Québec, et supérieures pour l'Ontario et les provinces des Maritimes (à l'exception de l'Île-du-Prince-Édouard).

Nombre d'enfants autistes. 13,9 % des répondant·es avaient deux enfants autistes ou plus à leur charge. 28,0 % ont déclaré être les seul·es responsables ou presque de la prise en charge de l'enfant.

Identification autochtone et raciale-ethnique. Des proportions légèrement plus élevées de répondant·es (que dans la population canadienne) se sont identifié·es comme blanc·hes ou autochtones, et des proportions légèrement plus faibles se sont identifié·es comme non blanc·hes. 20,5 % des personnes interrogées n'étaient pas citoyennes canadiennes de naissance.

Expérience en matière de soins. Environ la moitié (49,3 %) des personnes interrogées avaient de nombreuses années (8+) d'expérience dans le domaine des soins liés à l'autisme, tandis que 4,1 % d'entre elles avaient une année ou moins d'expérience. Les proches aidant·es ont déclaré passer en moyenne 18,6 heures par semaine à s'occuper des soins liés à l'autisme pour leur(s) enfant(s).

Variation de la situation du ou de la proche aidant·e en fonction de l'état autistique. Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont déclaré partager les responsabilités de prise en charge de manière non conventionnelle (c.-à-d. avec au moins un·e autre proche aidant·e qui n'est pas considéré·e comme un parent [p. ex. grand-parent, tuteur·rice], ou avec l'autre parent de l'enfant qui vit ailleurs [p. ex. l'enfant passe quelques nuits avec l'autre parent chaque semaine]). Des proportions plus faibles que prévu de proches aidant·es d'enfants autistes ont déclaré être des parents seuls ou partager les responsabilités de façon conventionnelle (avec l'autre parent de l'enfant qui vit dans la même maison).

2. Effets de la pandémie COVID-19 sur les services et les aides destinés aux proches aidant·es

Services de professionnels de santé. En ce qui concerne les services professionnels de santé utilisés pour leurs propres besoins (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les psychothérapeutes, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, et les travailleur·euses sociaux·les), les proportions de proches aidant·es qui évaluent leurs besoins comme étant modérés à extrêmement élevés sont les plus élevées pour les services psychologiques et psychothérapeutiques (69,0 %).

Lorsque l'on compare les réponses des proches aidant·es autistes à celles des proches aidant·es non autistes, des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont systématiquement déclaré avoir des besoins non satisfaits « modérément à extrêmement élevés » pour tous les types de services professionnels de santé.

L'accès à tous les services professionnels de santé, quant à lui, a été perçu comme s'étant détérioré pendant la pandémie par un nombre considérablement plus élevé de proches aidant·es que par les répondant·es qui ont estimé qu'il s'était amélioré.

Soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins. 73,5 % des proches aidant·es ont estimé que leurs besoins non satisfaits en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins étaient modérés à extrêmement élevés.

Lorsque l'on compare les réponses des proches aidant·es autistes à celles des proches aidant·es non autistes, des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont déclaré des besoins non satisfaits « faibles ou nuls » en matière de soutien à l'orientation des soins.

Services de relève. 73 % des proches aidant·es ont signalé une augmentation du besoin de services de relève à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19.

Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es d'autistes ont déclaré avoir un besoin accru de services de relève, tandis que des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es non autistes ont déclaré n'avoir aucun besoin accru.

Passage des services professionnels de santé à une prestation à distance. Un plus grand nombre de proches aidant·es ont déclaré que le passage à la prestation à distance a détérioré l'accès à certains services professionnels de santé (médecins spécialistes, physiothérapeutes et ergothérapeutes, orthophonistes et travailleurs sociaux). Des pourcentages similaires de proches aidant·es ont déclaré que l'accès aux médecins de premier recours, aux psychologues et aux psychothérapeutes s'était amélioré ou détérioré. Un plus grand nombre de personnes se sont déclarées satisfaites de la disponibilité de la télémédecine pour les médecins de premier recours, les médecins spécialistes et les psychologues et psychothérapeutes que de personnes qui se sont déclarées insatisfaites.

3. Effets de la pandémie COVID-19 sur la santé et le bien-être des proches aidant-es

Santé générale. Davantage de proches aidant-es ont déclaré que leur état de santé général s'était détérioré depuis le début de la pandémie de COVID-19 que les proches aidant-es qui ont déclaré qu'il s'était amélioré.

Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es ont déclaré que leur état de santé général s'était amélioré lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès aux soutiens ou aux services professionnels de santé liés au handicap ou à l'autisme, et que leur état de santé général s'était détérioré lorsque l'accès était plus difficile. Cette relation était vraie pour tous les types de mesures de soutien et de services professionnels de santé.

Habitudes de vie saines. Plus de proches aidant-es ont déclaré une détérioration de leur niveau d'activité physique quotidienne, de leurs habitudes de sommeil et de leurs habitudes alimentaires que les proches aidant-es qui ont déclaré une amélioration.

Niveau de détresse familiale. Le niveau de détresse familiale s'est amélioré par rapport au moment le plus stressant de la pandémie COVID-19 pour 55,5 % des répondant-es, et s'est aggravé pour 22,7 % des répondant-es.

Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es d'enfants autistes ont signalé des niveaux de détresse familiale très élevés et des niveaux de détresse légers, au moment du sondage. Il n'y a pas eu de variation significative selon le status autistique du ou de la proche aidant-e dans le niveau de détresse familiale ressentie lors de ce que les proches aidant-es considéraient comme le moment le plus stressant de la pandémie de COVID-19. Cela suggère que les familles de proches aidant-es autistes peuvent actuellement avoir des besoins plus importants en matière de soutien en cas de crise que les familles de proches aidant-es non autistes.

Santé mentale des proches aidant-es. Le pourcentage de proches aidant-es ayant déclaré une aggravation de toutes les formes de problèmes de santé mentale demandées (stress, anxiété, dépression et symptômes liés à des expériences traumatisantes passées) est deux fois plus élevé que celui des proches aidant-es ayant déclaré une amélioration.

Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es ont déclaré une amélioration de leur santé mentale lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès à chaque type de service professionnel de santé, et une détérioration de leur santé mentale lorsque l'accès s'était détérioré. Ce constat vaut pour toutes les formes de problèmes de santé mentale et tous les types de services professionnels de santé. L'évolution de la santé mentale depuis la pandémie varie également en fonction de le status autistique de u ou de la proche aidant-e : des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es autistes ont fait état d'une amélioration de leur santé mentale (tous types confondus) de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui.

Davantage de proches aidant-es ont signalé une augmentation de l'utilisation de stratégies d'adaptation positives et négatives, entre le moment le plus stressant de la pandémie de COVID-19 et aujourd'hui.

Vie sociale. La pandémie de COVID-19 a eu des effets mitigés (à la fois amélioration et détérioration) sur la capacité à passer du temps avec des amis ou d'autres personnes importantes.

Emploi. 73,9 % des proches aidant·es ont déclaré avoir eu un emploi à un moment ou à un autre de la pandémie de COVID-19. Parmi eux, 49,9 % ont déclaré avoir complètement interrompu leur emploi à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19; 11,7 % de ce sous-groupe ont déclaré ne pas avoir repris leur emploi.

Enfants autistes

1. À propos des enfants autistes mentionnés

Âge. Parmi les enfants autistes mentionnés par les répondant·es, 11,9 % étaient âgés de 5 ans ou moins, 65,1 % de 6 à 17 ans et 23 % étaient d'âge adulte.

Genre. 72,1 % des enfants autistes se sont identifié·es comme garçons/de genre masculin et 26,5 % comme filles/de genre féminin. Ce résultat ne surprend pas, étant donné que la proportion estimée de garçons autistes est 3 fois plus élevée que celle des filles autistes⁴. 1,5 % des enfants autistes se sont identifié·es comme non binaires ou en questionnement sur leur genre, ce qui est plus élevé que la proportion de personnes non binaires au sein de la population canadienne (0,1 %).

Niveau des besoins de soutien. Le niveau des besoins de soutien des enfants, tel qu'évalué par les parents et proches aidant·es, se répartit comme suit : 55,7 % ont des besoins faibles, 23,7 % des besoins modérés et 20,6 % des besoins importants.

Âge au moment du diagnostic. 68,1 % des enfants ont été diagnostiqués entre 1 et 5 ans, et 20,8 % entre 6 et 10 ans.

Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es s autistes ont déclaré que leur(s) enfants avaient reçu un diagnostic à un âge plus jeune, tandis que des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es non autistes ont déclaré que leurs enfants avaient reçu un diagnostic à un âge plus avancé. Cela peut suggérer que les proches aidant·es autistes de cet échantillon ont pris conscience de l'autisme de leur enfant plus tôt que les proches aidant·es non autistes, ce qui peut s'expliquer par le fait que les parents sont souvent ceux et celles qui amorcent le processus de diagnostic après avoir remarqué une différence de développement chez leur enfant⁵.

2. Effets de la pandémie COVID-19 sur les services et les aides destinés aux enfants autistes

Diagnostic. Les proches aidant·es ont estimé que la pandémie avait ralenti le processus d'obtention d'un diagnostic financé par l'État pour 59,4 % des enfants (parmi les enfants pour lesquels proches aidant·es cherchaient activement à obtenir un diagnostic pendant la pandémie de COVID-19).

5. Gentles, S. J., D. B. Nicholas, S. M. Jack, K. A. McKibbin et P. Szatmari. 2020. « Coming to Understand the Child Has Autism : A Process Illustrating Parents' Evolving Readiness for Engaging in Care ». *Autism* 24(2):470-83. doi : 10.1177/1362361319874647.

Soutiens liés à l'autisme ou au développement. Pour les soutiens liés à l'autisme ou au développement (y compris les services ou programmes de thérapie comportementale, les groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales, l'orthophonie, le soutien à la communication, et les mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif), les pourcentages d'enfants dont le niveau de besoins non satisfaits a été jugé modéré à extrêmement élevé varient de 59,7 à 74,8 %. Ce pourcentage était le plus élevé pour les groupes et programmes de développement des aptitudes sociales. L'accès à chacun de ces soutiens a été perçu comme s'étant détérioré depuis la pandémie pour un nombre beaucoup plus important d'enfants (par rapport aux répondant·es qui ont fait été d'une amélioration). La même tendance a été observée pour les mesures de soutien destinées aux adultes et aux enfants (y compris le logement, l'emploi, l'éducation postsecondaire, le soutien par les pairs et le soutien financier). Le niveau de besoins non satisfaits était toutefois plus élevé pour les mesures de soutien aux adultes que pour les mesures de soutien aux enfants.

Services professionnels de santé. En ce qui concerne les services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les services de psychologie et de psychothérapie, la physiothérapie ou l'ergothérapie, l'orthophonie et le travail social), les proportions d'enfants dont les besoins ont été évalués comme étant modérés à extrêmement élevés étaient les plus élevées pour les services de psychologie et de psychothérapie (64,9 %). L'accès à tous les services professionnels de santé a été perçu comme s'étant détérioré pour un pourcentage plus élevé d'enfants par rapport aux répondant·es qui ont fait été d'une amélioration.

Passage des services professionnels de santé à une prestation à distance. Pour la plupart des services professionnels de santé (médecins spécialistes, services de psychologie et de psychothérapie, physiothérapie et ergothérapie, orthophonie et travail social, mais pas les médecins de premier recours), le passage à la prestation à distance a détérioré l'accès pour un plus grand nombre d'enfants. En ce qui concerne les médecins de premier recours, un pourcentage plus élevé de proches aidant·es se sont déclaré·es satisfait·es de la disponibilité des services à distance que ceux et celles qui se sont déclaré·es insatisfait·es de leur capacité à répondre aux besoins de leur enfant

3. Effets de la pandémie COVID-19 sur la santé et le bien-être des enfants autistes

Santé générale. Les répondant·es ont rapporté une détérioration de l'état de santé général des enfants depuis le début de la pandémie de COVID-19 dans une proportion plus grande que ceux et celles qui ont fait état d'une amélioration.

Des proportions plus élevées que prévu d'enfants ont été signalées comme ayant une meilleure santé générale lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès aux services de soutien ou aux services de professionnels de la santé liés à l'autisme et au développement, et une détérioration de la santé générale lorsque l'accès s'était détérioré. Ce constat est vrai pour tous les types d'aides et de services professionnels de santé.

Habitudes de vie saines. Un plus grand nombre d'enfants ont vu leur niveau d'activité physique quotidienne, leurs habitudes de sommeil et la qualité de leur alimentation se dégrader par rapport au pourcentage d'enfants pour lesquels des améliorations ont été signalées.

Santé mentale. Un plus grand nombre d'enfants ont vu leur santé mentale se dégrader par rapport au pourcentage d'enfants pour lesquels une amélioration a été constatée. Cela vaut pour toutes les formes de problèmes de santé mentale (stress, anxiété, dépression et symptômes liés à des expériences traumatisantes passées).

Des proportions plus élevées que prévu d'enfants ont été signalées comme ayant une meilleure santé mentale lorsqu'ils ou elles avaient un meilleur accès aux services de soutien ou aux services professionnels de santé liés à l'autisme et au développement, et une détérioration de la santé mentale lorsque l'accès s'était détérioré. Ce constat est vrai pour toutes les formes de problèmes de santé mentale et pour tous les types de services professionnels de santé ou de soutien liés à l'autisme et au développement.

Autres aspects du fonctionnement mental et social et du développement.

Le pourcentage d'enfants dont le fonctionnement cognitif s'est détérioré est plus élevé que celui des enfants dont le fonctionnement s'est amélioré. Il en va de même pour la fréquence des effondrements autistiques (meltdowns et shutdowns), la fréquence des comportements d'automutilation, la capacité à se concentrer mentalement, la capacité à répondre aux exigences scolaires (à l'école), le développement social et les aptitudes à la vie quotidienne à la maison. Pour 66,7 % des enfants, les proches aidant·es ont déclaré être certain·es ou assez certain·es que la pandémie de COVID-19 avait généralement ralenti leur rythme de développement.

Le Sondage de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie (PANCAN Autism) a permis d'étudier les répercussions actuelles de la pandémie de COVID-19 sur les adultes autistes*, les parents-proches aidant·es et leurs enfants autistes (quel que soit leur âge) vivant au Canada. Ce sondage a été élaboré 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), avec la contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. La Fédération québécoise de l'autisme, Autism Yukon et Pacific Autism Family Network ont participé à l'élaboration du sondage et du présent rapport.

Un autre sondage sur les effets de la pandémie de COVID-19 sur la communauté des personnes autistes au Canada a été mené en 2020, à un stade antérieur de la pandémie.¹ Certains des effets antérieurs de la pandémie de COVID-19 (y compris les mesures d'intervention en cas de pandémie) sur les personnes autistes et leurs proches aidant·es semblent être durables, bien que les connaissances empiriques à ce sujet soient limitées.

L'objectif

L'objectif de ce sondage était donc de mieux comprendre les effets persistants de la pandémie de COVID-19 sur les adultes autistes et les proches aidant·es d'enfants autistes (quel que soit leur âge) au Canada, y compris les effets sur leur expérience des services et des soutiens. Les résultats de ce rapport seront utiles pour informer le gouvernement, les organismes de services et les membres de la communauté de l'autisme des besoins et des expériences des personnes autistes et de leurs proches aidant·es au Canada qui ont découlé de la pandémie de COVID-19.

Méthode de sondage

Le sondage a été promu dans tout le Canada par le biais des médias sociaux et d'activités de sensibilisation ciblées (par exemple, des infolettres) avec l'aide de nombreuses organisations provinciales et territoriales militant au nom des personnes autistes. Le sondage était accessible en ligne, en anglais et en français, du 17 octobre au 20 novembre 2023. En guise de mesure incitative, les répondants pouvaient participer à un tirage au sort pour courir la chance de gagner une carte-cadeau de 50 \$. Les répondants des régions ciblées se sont vus offrir un soutien pour répondre au sondage par d'autres moyens afin de surmonter les obstacles à l'accès (par exemple, en remplissant le questionnaire par téléphone).

*Remarque concernant la langue : Les concepteurs de ce sondage et du rapport de sondage respectent le fait que différentes personnes ont des préférences différentes pour 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.

¹ Salt, M., & Soliman, P. (2020). A Portrait of a Community through Crisis: Results from the Pandemic Canadian Autism Needs Assessment Survey (Technical Report Version 1.0). Autism Speaks Canada.

Types de répondants et de personnes interrogées

Il y avait deux versions du sondage, une pour chacun des deux **types de répondants** différents :

1. Adultes autistes
2. Proches aidant·es d'enfants autistes

Les adultes autistes ont été invités à donner des informations sur eux-mêmes. Les proches aidant·es ont été invité·es à faire un rapport sur leur situation et sur leurs enfants autistes à charge, quel que soit leur âge. Il peut s'agir de tout enfant adulte dont les parents ont la charge. (Note : le mot « enfant » est utilisé dans ce rapport pour faire référence à la relation avec le ou la proche aidant·e, et non à l'âge de l'enfant.)

Les personnes interrogées ont répondu à quelques 60 à 70 questions, ce qui a pris de 25 à 35 minutes à la plupart d'entre elles. Les personnes qui s'identifiaient à la fois comme des proches aidantes d'enfants autistes ET comme des adultes autistes ont été invitées à remplir les deux versions du sondage (en ne répondant qu'une seule fois aux questions démographiques et de contenu qui se chevauchaient). Elles ont donc également répondu à des questions sur leurs enfants autistes. .

Cela signifie que trois groupes de personnes ont été interrogés :

1. Adultes autistes (autodéclaration)
2. Proches aidant·es d'enfants autistes (autodéclaration)
3. Enfants autistes de tout âge (déclarés par leurs proches aidant·es)

Les proches aidant·es pouvaient répondre aux questions pour un maximum de trois enfants autistes dont ils ou elles s'occupaient. Les résultats concernant les enfants dans ce rapport concernent donc des enfants autistes individuellement. Certain·es proches aidant·es ont choisi de ne pas répondre aux questions concernant leurs enfants et se sont contenté·es de répondre aux questions selon leur situation. Les proches aidant·es de plusieurs enfants autistes ont été invité·es à commencer par répondre aux questions concernant l'enfant dont ils ou elles s'occupaient et qui avait les besoins de soutien les plus importants.

Les adultes autistes qui n'ont jamais été diagnostiqués à l'enfance peuvent rencontrer de nombreux obstacles pour accéder aux évaluations diagnostiques plus tard dans leur vie. Par conséquent, de nombreux adultes autistes cherchant un diagnostic d'autisme tardent à l'obtenir et peuvent continuer à vivre sans diagnostic formel d'autisme. C'est pourquoi ce sondage était ouvert à tout adulte s'identifiant comme autiste, qu'il ait ou non été formellement diagnostiqué par un·e professionnel·le qualifié·e.

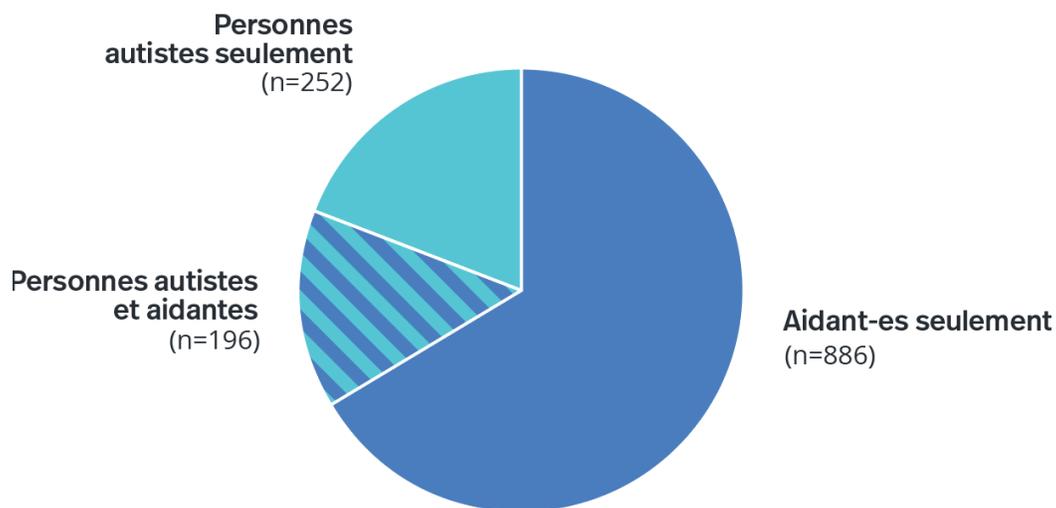
Autres informations importantes pour l'interprétation des résultats du sondage

- Les personnes interrogées pouvaient choisir de ne pas répondre aux questions si elles le souhaitaient. Par conséquent, le nombre de répondants pour chaque question varie et peut être inférieur au nombre total de répondants au sondage.
- Le nombre de répondants pour chaque question est indiqué (n=), ce qui représente le dénominateur pour les valeurs en pourcentage indiquées.
- Les personnes qui ont répondu à ce sondage ne représentent qu'une petite proportion de la population globale des différents types de personnes interrogées vivant au Canada (adultes autistes, proches aidant·es d'enfants autistes, enfants autistes des proches aidant·es participant·es). Par conséquent, certaines caractéristiques importantes (par exemple, le revenu, la scolarité) peuvent être sur- ou sous-représentées dans l'échantillon de répondants par rapport à la population globale. Les résultats présentés ici ne doivent donc pas être interprétés comme représentant avec exactitude l'ensemble de ces groupes au Canada. Lorsque des adultes autistes, des proches aidant·es ou des enfants autistes sont mentionnés dans ce rapport, il est important de savoir que nous désignons précisément les personnes qui ont participé au sondage ou dont on a parlé dans les réponses au sondage, et non à l'ensemble de ces groupes.
- Dans certains cas, nous avons fourni les données démographiques de la population canadienne à titre de référence uniquement. Il est important de savoir que pour certaines caractéristiques, nous nous attendons à ce que la population autiste diffère de la population canadienne (par exemple, en matière d'identité sexuelle). Ces données sur la population canadienne ne sont donc pas destinées à étayer des jugements sur la représentativité de l'échantillon du sondage par rapport aux populations complètes d'adultes autistes, de proches aidant·es ou d'enfants autistes vivant au Canada. Les jugements sur la représentativité nécessiteraient des comparaisons précises avec l'ensemble des populations autistes au Canada, qui n'étaient pas disponibles.
- Pour les graphiques qui présentent trois niveaux d'évaluation (par exemple, aggravé, inchangé, amélioré), et un quatrième niveau pour les personnes incertaines, nous utilisons les couleurs typiques des feux de signalisation pour faciliter l'interprétation :
 - Rouge (couleur supérieure) : résultat indésirable
 - Jaune (couleur intermédiaire) : résultat neutre
 - Vert (couleur inférieure) : résultat désirable
 - Gris : incertain
- Les réponses aux questions se rapportant à « maintenant » reflètent le point de vue des répondants au moment où ils ont répondu au sondage en ligne (du 17 octobre au 20 novembre 2023).

Nombre de répondants

Au total, 1334 personnes ont répondu au sondage (en complétant au moins une question de contenu après la section démographique) :

- 448 adultes autistes, dont 196 ont également répondu au sondage en tant que proche aidant·e d'un·e ou plusieurs enfants autistes (quel que soit leur âge).
- 1082 proches aidant·es, dont 196 mentionné·es ci-dessus, ont également répondu au sondage en tant qu'adultes autistes.



Nombre d'enfants autistes de tout âge dont les renseignements ont été fournis par les proches aidants

Les 902 proches aidant·es ont parlé de 975 enfants autistes (180 personnes n'ont répondu qu'à des questions sur elles-mêmes et non sur leurs enfants autistes). Parmi ces réponses, 902 portaient sur le premier enfant, 69 sur le deuxième enfant et 4 sur le troisième enfant.

Le nombre d'enfants autistes dont les renseignements ont été fournis par les proches aidant·es représente 79,0 % du nombre total d'enfants autistes dont les proches aidant·es ont déclaré avoir la charge (n=1234).

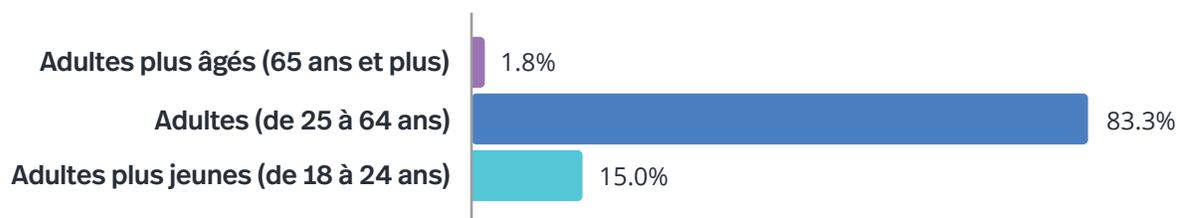
4.1

Adultes autistes

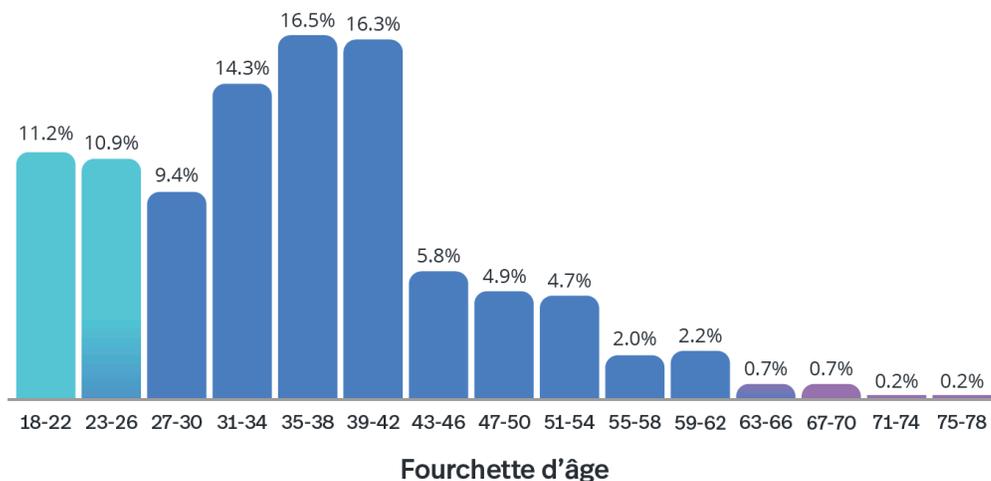
4.1.a À propos des adultes autistes qui ont répondu au sondage

Données démographiques de base

- Répartition par âge (n=448)
 - Par type d'adulte



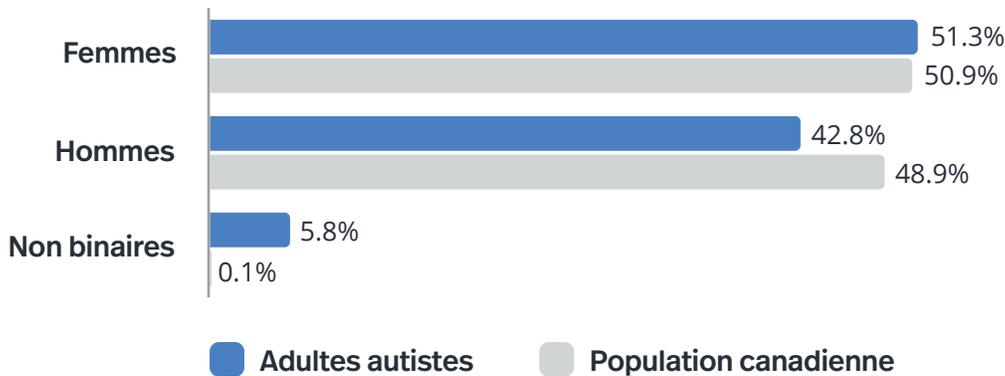
- Par groupe d'âge



4.1

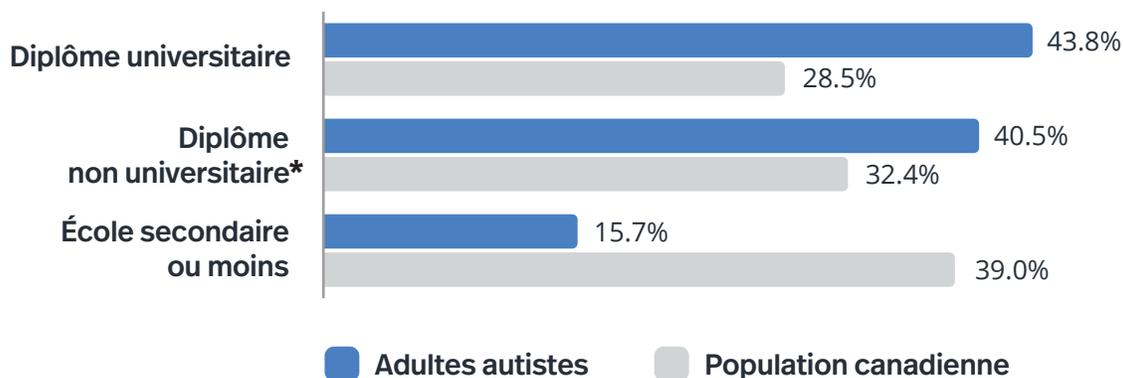
Adultes autistes

- Genre (n=446)



Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021 (source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/t002b-eng.htm>)

- Niveau de scolarité (n=447)



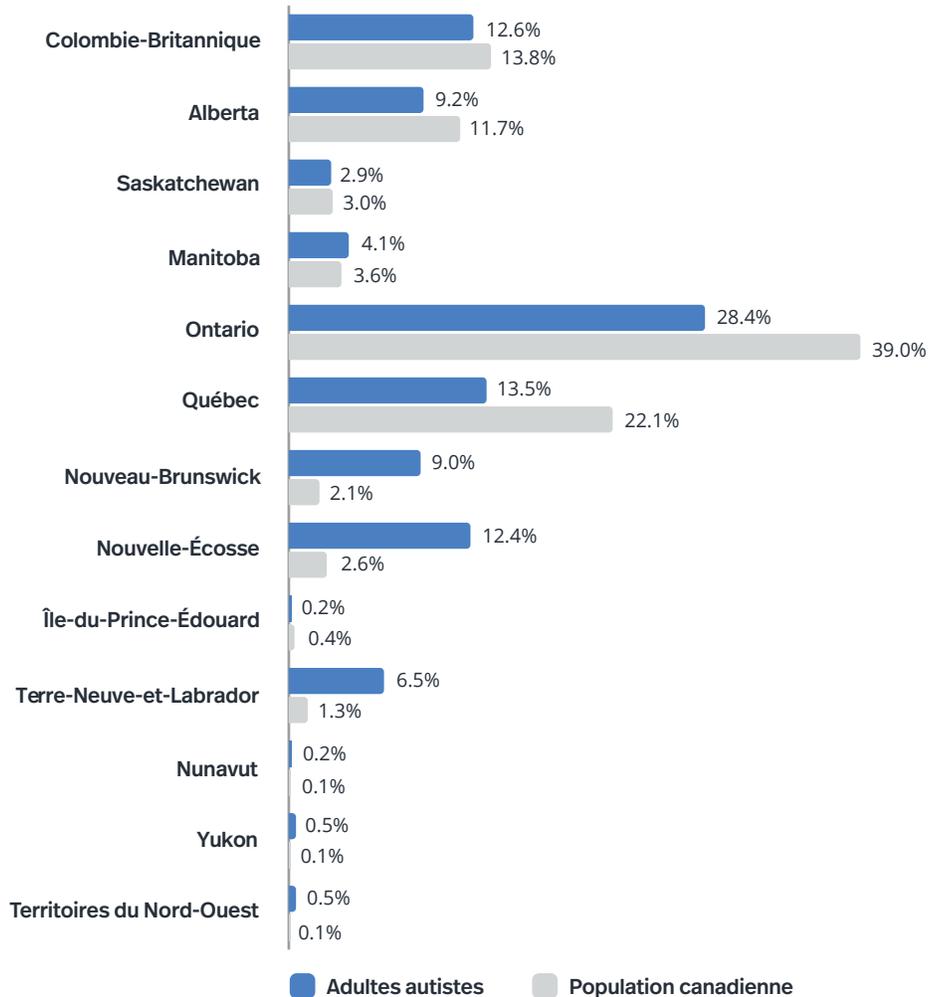
*Le « diplôme non universitaire » comprend les personnes qui déclarent avoir obtenu un diplôme de collège, de CÉGEP ou d'autres certificats ou diplômes d'établissements non universitaires. Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021. Source : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv/recreate.action?pid=9810042901&selectedNodeIds=4D4,4D5,4D13,8D1&checkedLevels=0D1,1D1,2D1,4D1,5D1,6D1,6D2,6D3,6D4&refPeriods=20210101,20210101&dimensionLayouts=layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout3,layout2,layout2&vectorDisplay=false>

4.1

Adultes autistes

Géographie et langue

- Province ou territoire de résidence (n=444)



Données démographiques canadiennes issues d'Estimations de la population du Canada, troisième trimestre de 2023, Statistique Canada.
 Source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/231219/dq231219c-eng.htm>

- 15,1 % des répondants (n=444) vivent dans une vaste région rurale*
- Langues les plus souvent utilisées à la maison (n=447)
 - Anglais 89.7%
 - Français 8.3%
 - Autres langues 2.0%

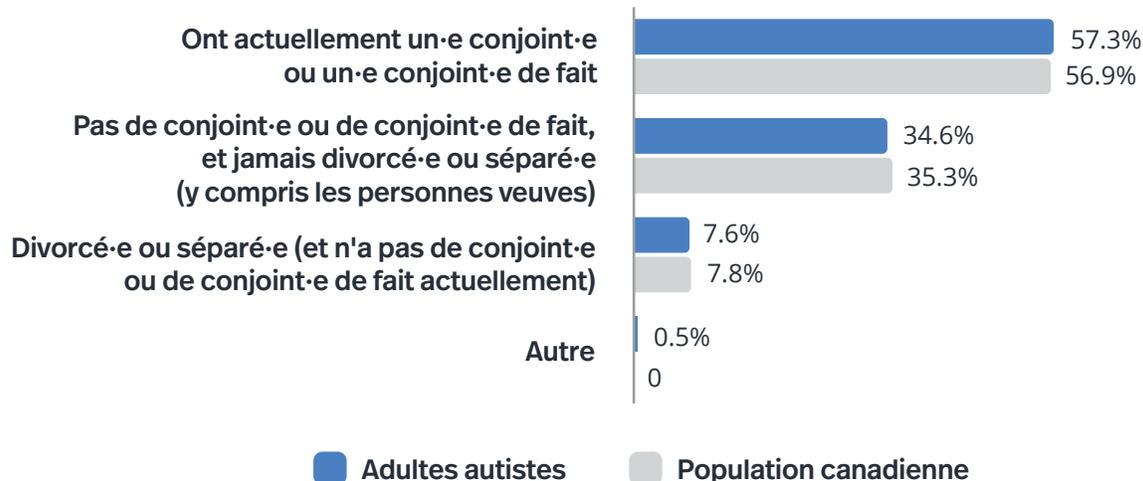
*La « vaste région rurale » est basée sur le deuxième chiffre du code postal et ne fournit qu'une estimation approximative de la ruralité. Il n'y avait pas assez d'informations pour différencier les personnes vivant dans des zones urbaines ou suburbaines.

4.1

Adultes autistes

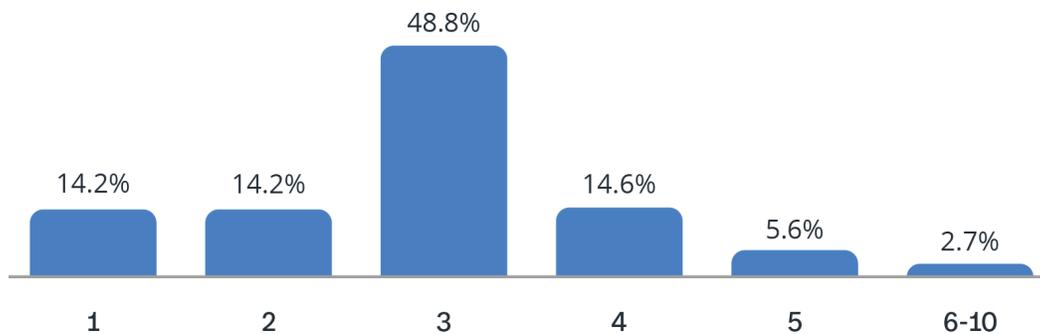
Structure familiale

- État civil (n=436)

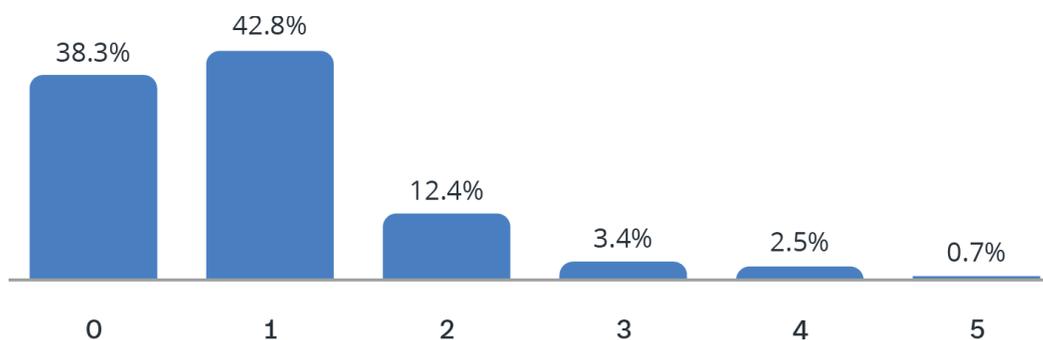


Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021 (source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/t002b-eng.htm>)

- Nombre de membres de la famille dans le ménage, y compris soi-même (n=445)



- Nombre de personnes à charge* dans le ménage (n=444)

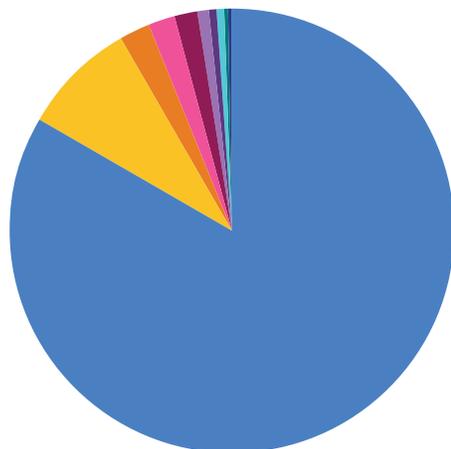


*Les personnes à charge comprennent tout membre de la famille âgé de moins de 22 ans, ou tout membre âgé de 22 ans et plus et incapable de subvenir à ses besoins financiers du fait de son état physique ou mental.

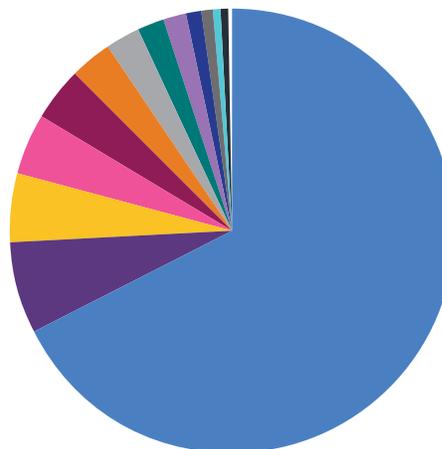
4.1

Adultes autistes

Identification raciale, ethnique et autochtone



Adultes autistes



Population canadienne

| | Adultes autistes | Population canadienne |
|--|------------------|-----------------------|
| Autochtone | 8.4% | 4.9% |
| Premières Nations | 5.2% | 2.9% |
| Métis·se | 2.3% | 1.7% |
| Inuk (Inuit·e) | 0.2% | 0.2% |
| Origine autochtone multiple | 0.7% | 0.1% |
| Blanc·he | 83.6% | 67.6% |
| Asiatique du Sud (Inde, Pakistan, Sri Lanka, etc.) | 0.5% | 6.9% |
| Origine mixte | 2.1% | 3.2% |
| Chinois·e | 2.1% | 4.5% |
| Noir·e | 1.6% | 3.8% |
| Philippin·e | 0.0% | 2.5% |
| Arabe | 0.2% | 1.9% |
| Latino-américain·e | 0.9% | 1.6% |
| Asiatique du Sud-Est | 0.0% | 1.0% |
| Asiatique occidental | 0.2% | 1.0% |
| Coréen·ne | 0.5% | 0.6% |
| Autre | 0.0% | 0.4% |
| Japonais·e | 0.0% | 0.2% |

Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021. Source : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=9810032401>

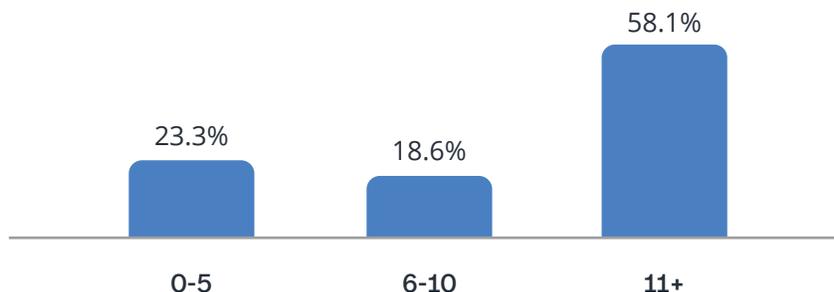
- Parmi les répondants des Premières Nations (n=25), 68,0 % ont déclaré vivre dans une réserve

4.1

Adultes autistes

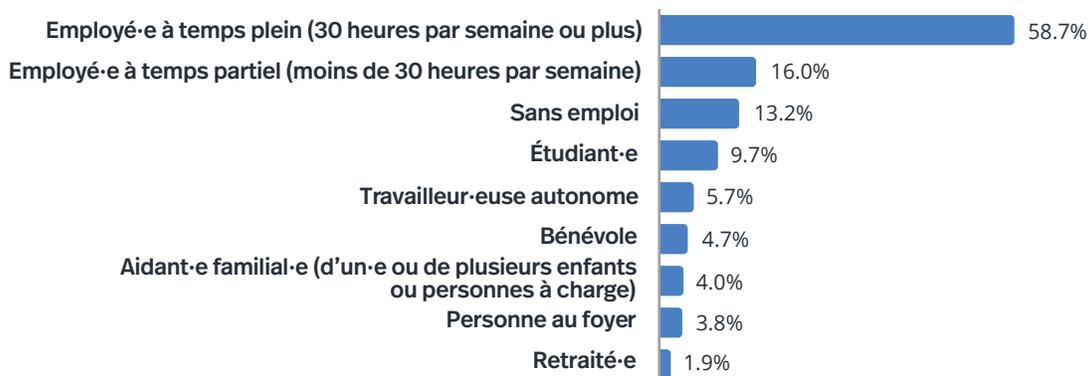
Statut de nouvel arrivant

- Parmi les répondants autistes adultes (n=448), 9,6 % n'étaient pas citoyens canadiens de naissance.
- Nombre d'années de résidence au Canada (pour les répondants qui n'étaient pas citoyens canadiens de naissance, n=43)

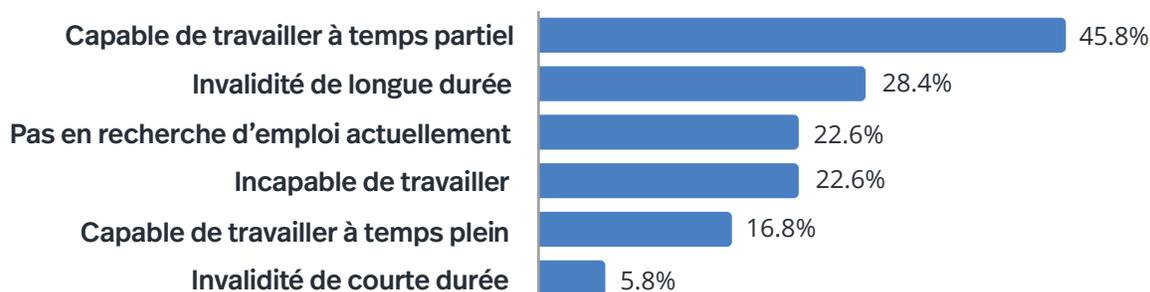


Situation professionnelle et économique

- Situation professionnelle actuelle (plusieurs choix possibles; n=424)



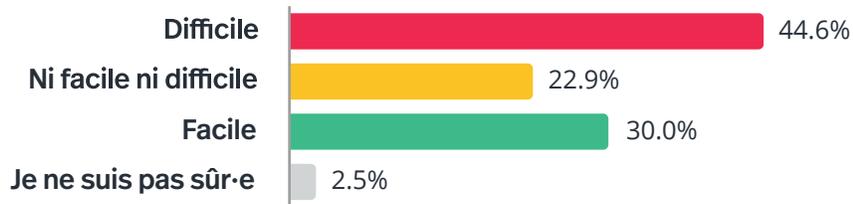
- Statut parmi ceux et celles qui ne travaillent pas à temps plein (choix multiples possibles; n=190)



4.1

Adultes autistes

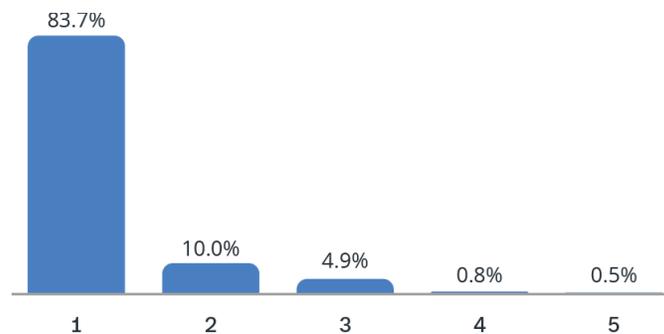
- Difficultés à payer les factures au cours de l'année écoulée (n=437)



Diagnostic d'autisme

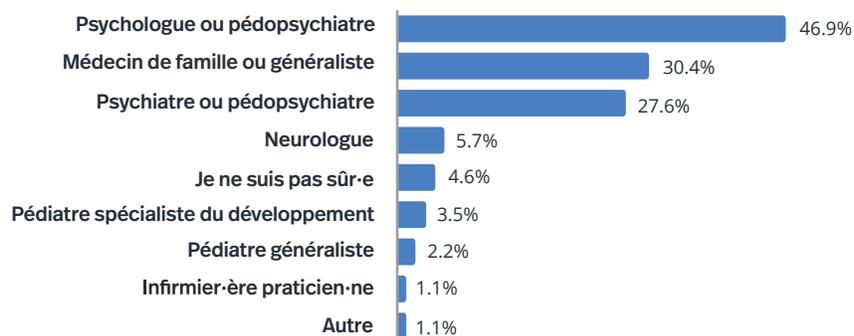
- Parmi les adultes autistes interrogés (n=442), 84,2 % ont déclaré avoir reçu un diagnostic formel, tandis que 15,8 % se sont déclarés autistes.
- Professionnels diagnostiquant les personnes ayant reçu un diagnostic formel (n=369)

a. Nombre de professionnels impliqués dans le diagnostic



b. Types de professionnels chargés du diagnostic (plusieurs sélections possibles).

Remarque : les types de professionnels considérés comme qualifiés pour participer aux évaluations diagnostiques de l'autisme varient d'une province et d'un territoire à l'autre.

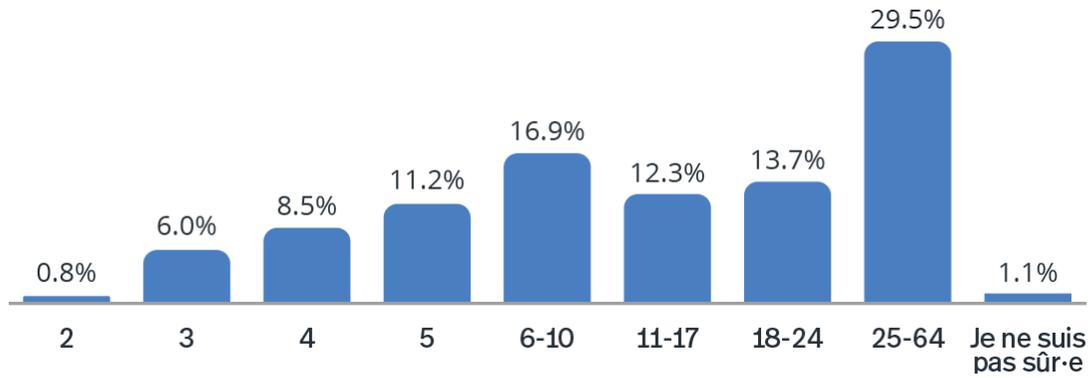


- Remarque : Les « autres » professionnels qui posent le diagnostic sont principalement des orthophonistes et, parfois, des travailleurs sociaux.

4.1

Adultes autistes

- Âge au moment du diagnostic en années, parmi les personnes formellement diagnostiquées (n=366)

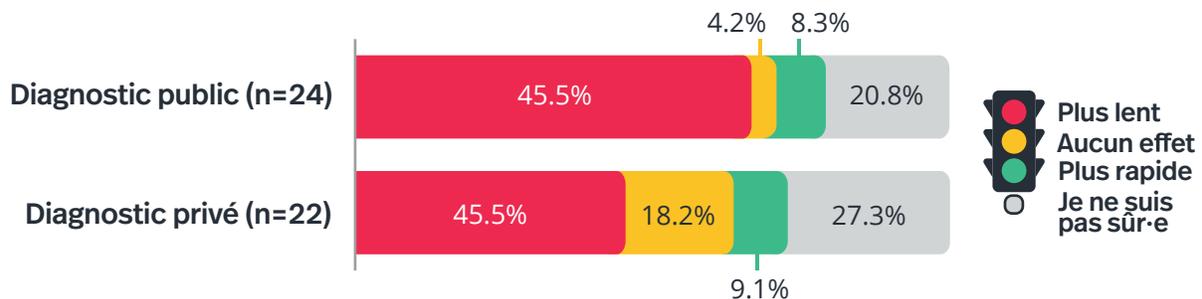


- 44 % des répondants non diagnostiqués (auto-identifiés) (n=61) ont indiqué qu'ils ou elles cherchaient actuellement à obtenir un diagnostic.

4.1.b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les soins de santé, les services, les aides et les programmes liés au handicap et à l'autisme

Services et programmes liés au handicap ou à l'autisme

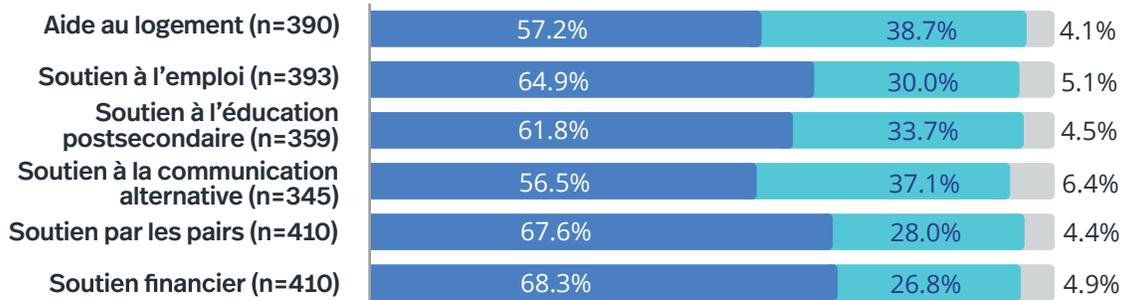
- Effet de la pandémie de COVID-19 sur la rapidité d'obtention d'un diagnostic (parmi les adultes cherchant actuellement à en obtenir un)



4.1

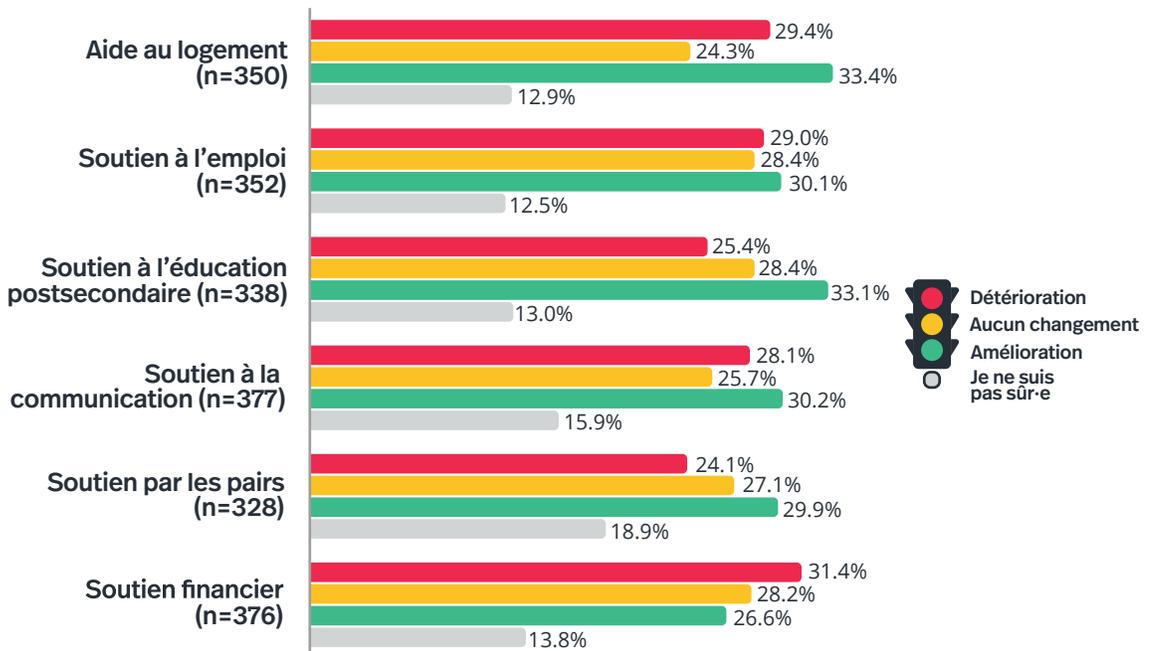
Adultes autistes

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière d'aides et de programmes liés au handicap ou à l'autisme



■ Importance extrême à modérée ■ Importance faible ou nulle ■ Je ne suis pas sûr-e

- Changement perçu dans l'accès aux aides et programmes liés au handicap ou à l'autisme, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui

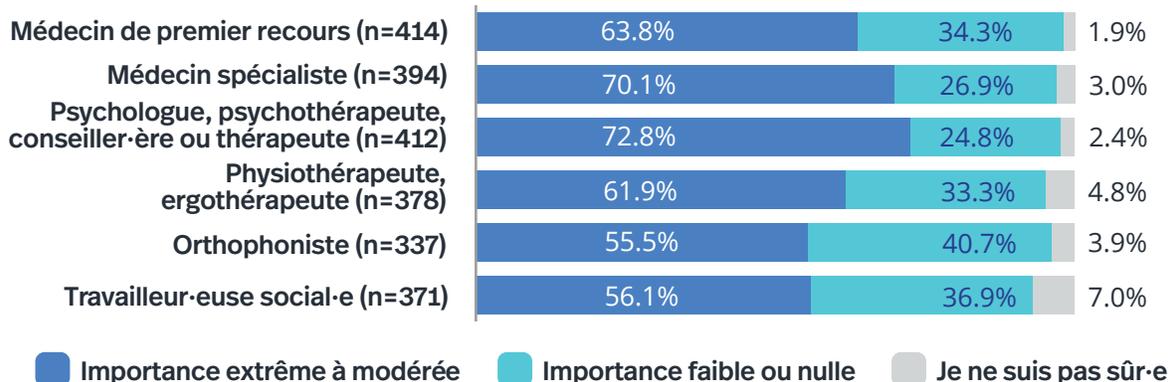


4.1

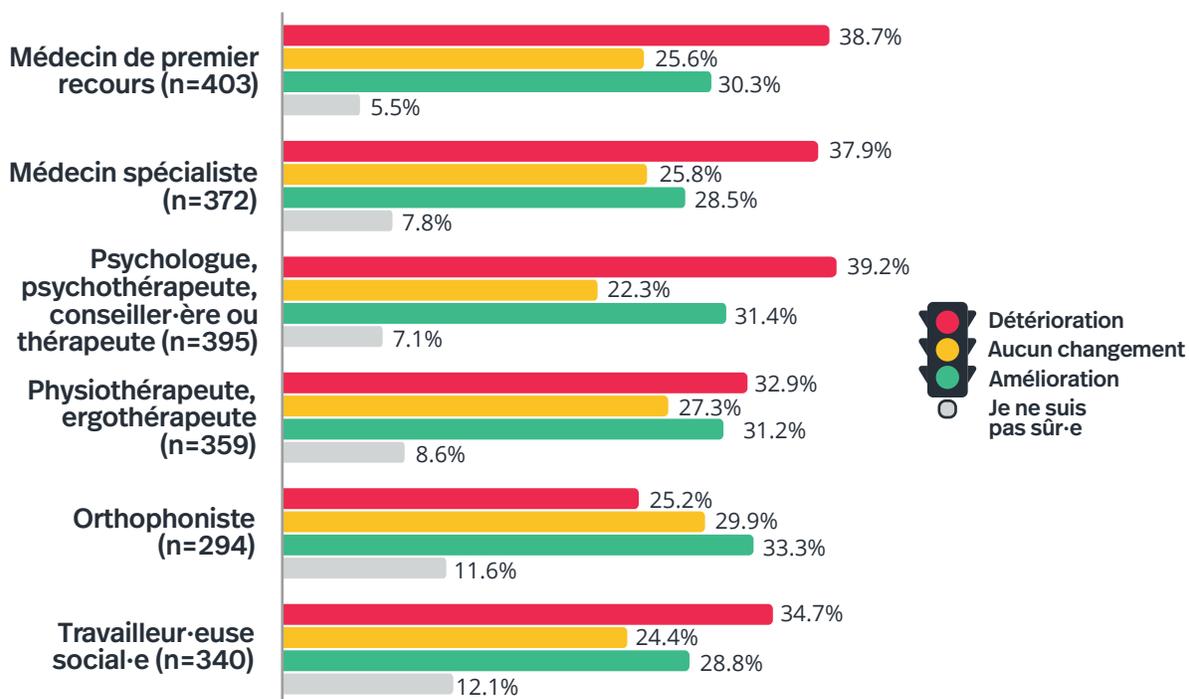
Adultes autistes

Services de santé

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière de services professionnels de santé



- Changement perçu dans l'accès aux services professionnels de santé, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui



4.1

Adultes autistes

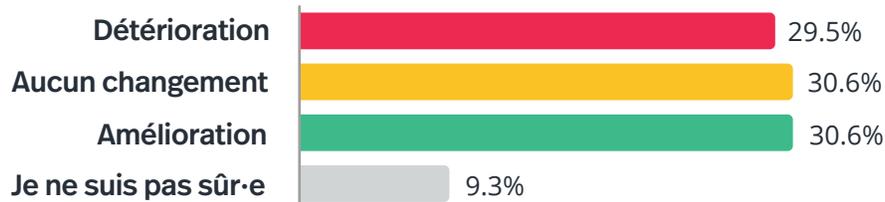
Soutien pour s’y retrouver dans l’offre de soins

- Importance des besoins non satisfaits en matière de soutien pour s’y retrouver dans l’offre de soins (n=399)

La définition des « soutiens pour s’y retrouver dans l’offre de soins » inclut les services (par exemple, le soutien téléphonique du personnel de l’organisation de l’autisme), les sources d’information et les autres ressources qui aident à guider les répondants vers les soutiens et les services dont ils ou elles ont besoin..

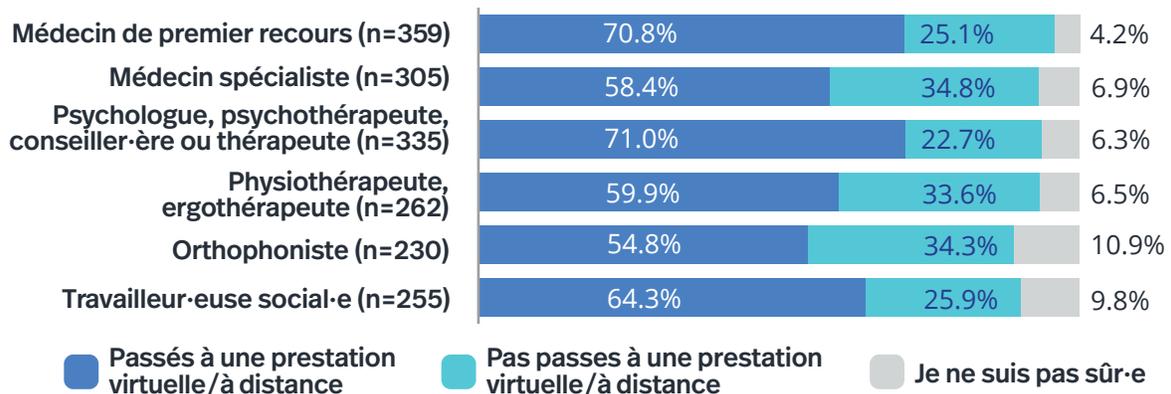


- Changement perçu dans l’accès aux soutiens pour s’y retrouver dans l’offre de soins, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd’hui (n=386)



Services et soutiens en personne ou virtuels/à distance

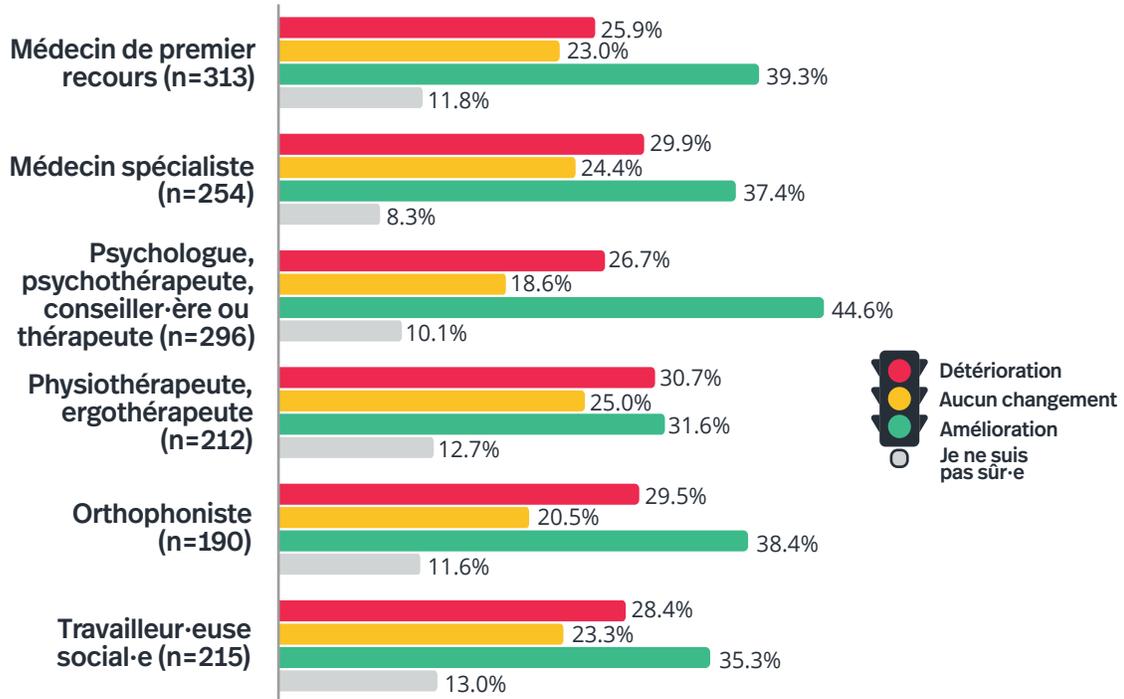
- Services professionnels de santé qui sont passés d’une prestation en personne à une prestation à distance ou virtuelle à un moment donné pendant la pandémie de COVID-19



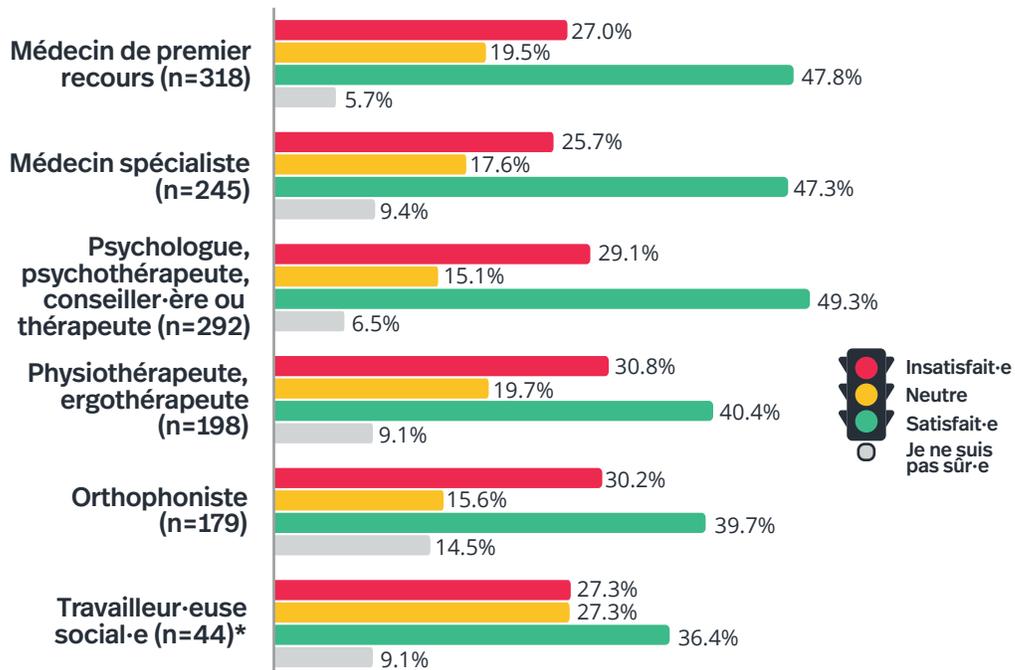
4.1

Adultes autistes

- Effet du passage à la prestation à distance de services professionnels de santé sur l'accessibilité



- Satisfaction quant à la disponibilité des services professionnels de santé à distance

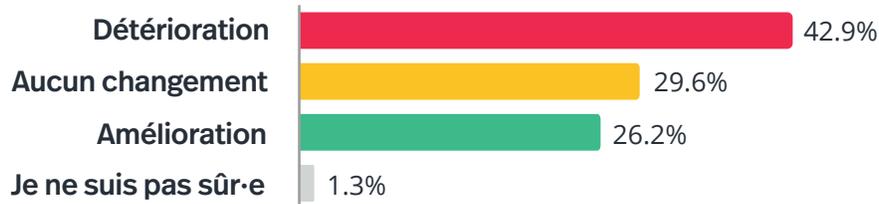


* L'option « travailleur social » n'a été affichée que tardivement au cours de la période de sondage en raison d'une erreur, ce qui a entraîné un nombre réduit de réponses et une taille d'échantillon plus petite pour ce type de professionnel de la santé.

4.1.c 3) Effets de la pandémie de COVID-19 sur le répondant adulte autiste

Santé générale

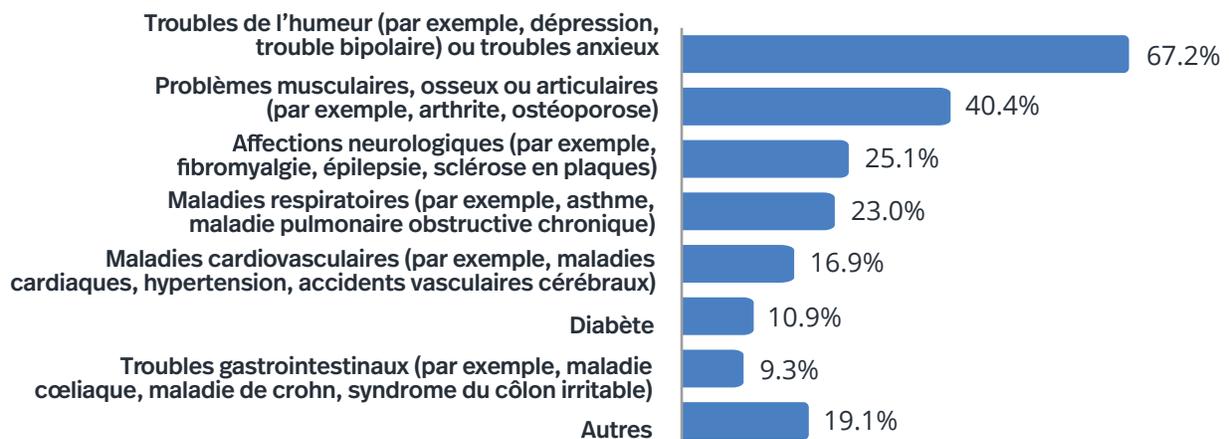
- Évolution de l'état de santé général, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=382)



État de santé à long terme

Les problèmes de santé chroniques ou de longue durée sont définies ici comme des problèmes de santé diagnostiqués par un-e professionnel-le de la santé qui « persiste, ou devrait persister, pendant six mois ou plus. » Source : <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var.pl?Function=DEC&Id=82429>. Les répondants ne devaient prendre en compte que les affections autres que l'autisme.

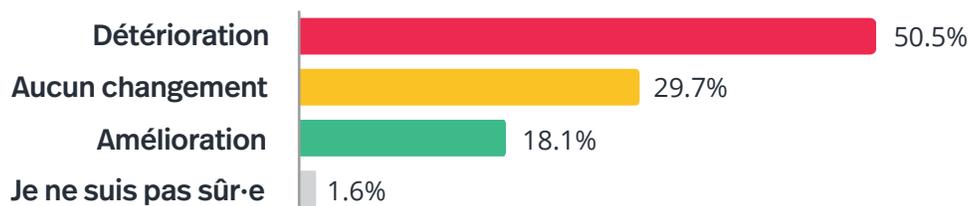
- Parmi les adultes autistes interrogés (n=389), 44,2 % ont signalé la présence actuelle de problèmes de longue durée (autres que l'autisme).
- Types de problèmes de longue durée parmi les répondants qui ont déclaré en souffrir (plusieurs sélections possibles; n=183)



4.1

Adultes autistes

- Parmi les répondants ayant un problème de longue durée (n=184), 33,2 % ont déclaré avoir connu l'apparition d'au moins un problème de longue durée depuis la pandémie de COVID-19 (mars 2020; cette question ne portait pas sur la cause de l'apparition du problème).
- Changements généraux dans les affections de longue durée (amélioration ou aggravation), de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=182)

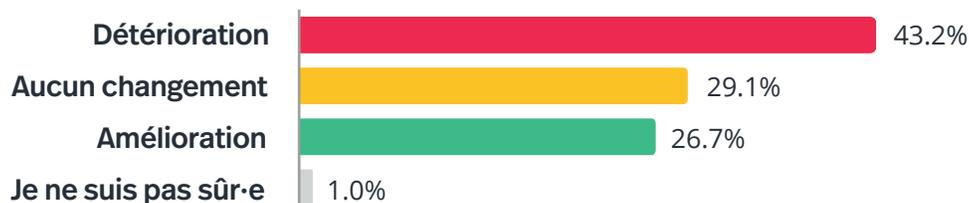


Habitudes de vie saines (activité physique, sommeil, alimentation saine)

- Changement du niveau d'activité physique quotidienne par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=380)



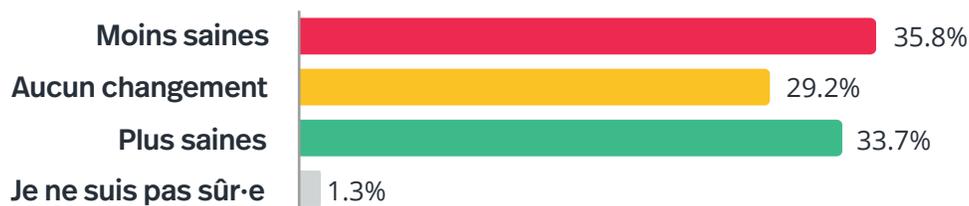
- Changement des habitudes de sommeil par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=382)



4.1

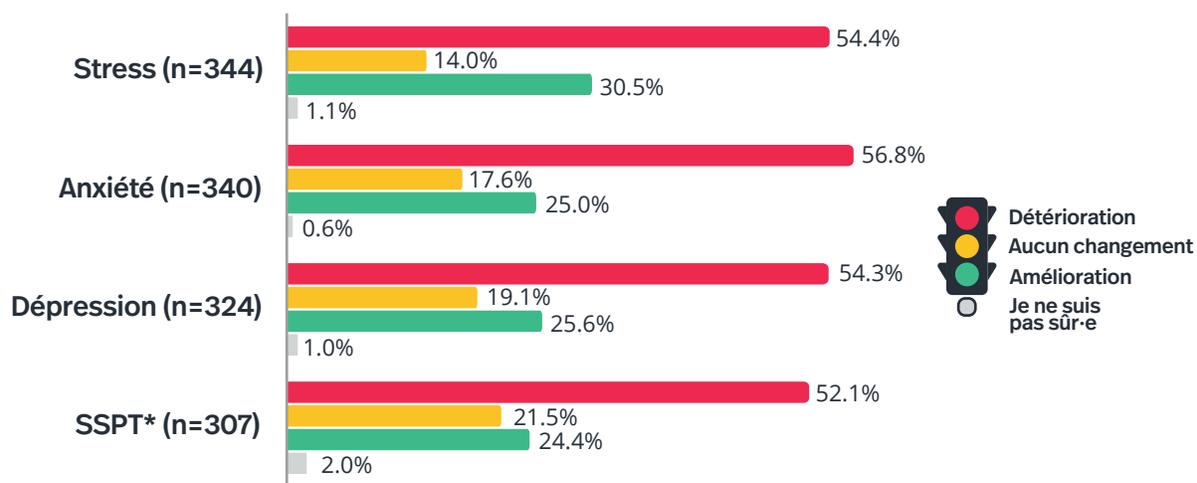
Adultes autistes

- Changement des habitudes alimentaires par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=380)



Santé mentale (stress, anxiété, dépression, capacité à faire face aux problèmes)

- Évolution de la santé mentale par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19

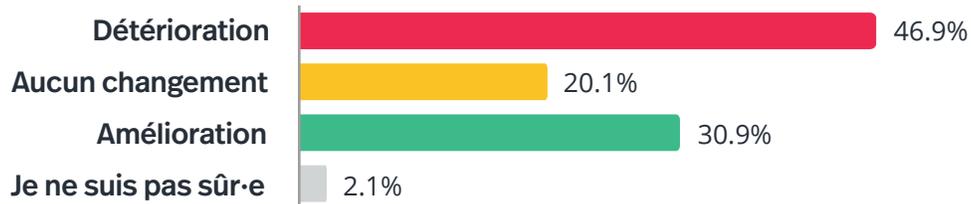


*Les personnes interrogées ont été invitées à faire état d'un trouble de stress post-traumatique ou de symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants.

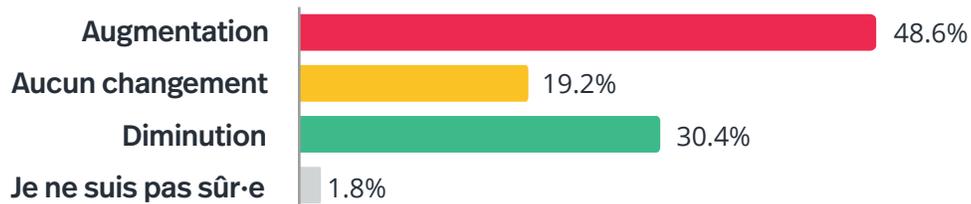
4.1

Adultes autistes

- Changement dans la capacité à réguler les émotions par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=388)



- Changements dans la fréquence des effondrements autistiques (meltdowns et shutdowns) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=385)



Focalisation mentale et concentration

- Changement dans la capacité à se concentrer par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=388)

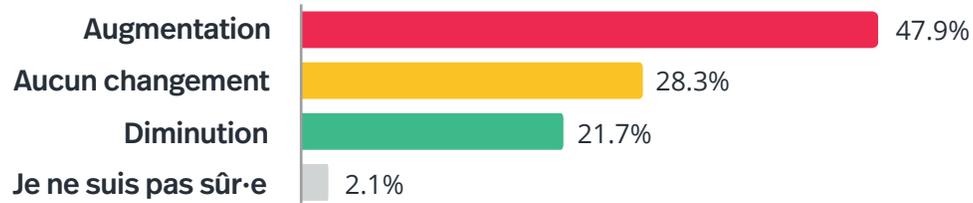


4.1

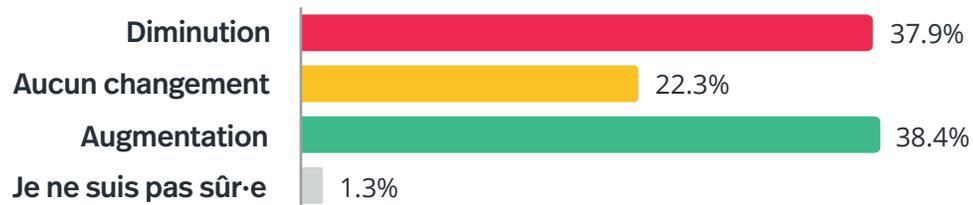
Adultes autistes

Expériences et habitudes de la vie quotidienne (comportements répétitifs, intérêts particuliers, épuisement)

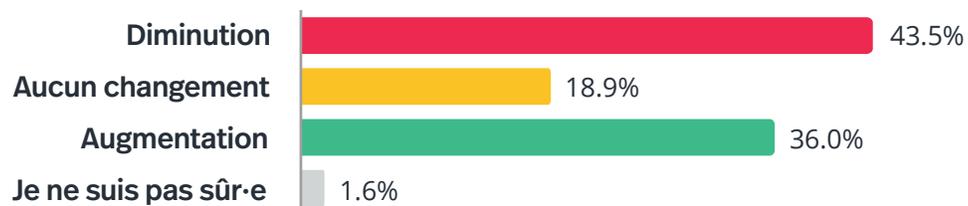
- Changement dans les comportements répétitifs (y compris l'autostimulation ou le stimming, l'écholalie ou la répétition des mots des autres, le reniflage, etc.) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=374)



- Changement de l'investissement dans les intérêts particuliers (y compris les passe-temps, les sports ou d'autres activités extrascolaires) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=385)

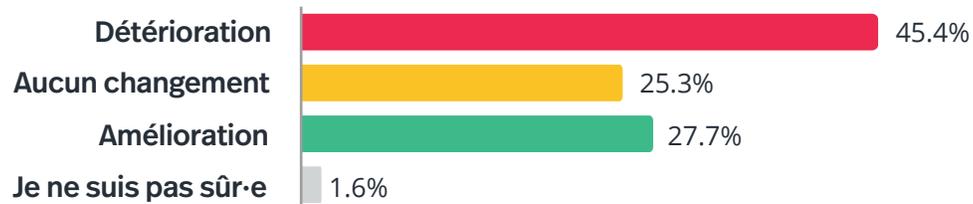


- Changement dans la capacité à gérer ou à éviter l'épuisement (état d'épuisement émotionnel, physique et mental; peut inclure le burnout autistique) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=375)

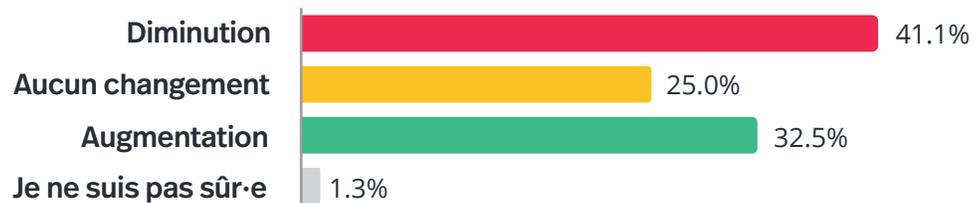


Relations importantes (ami-es, famille, proches)

- Effets de la pandémie de COVID-19 (y compris en raison de fermetures, de restrictions, de politiques ou d'autres changements liés à la pandémie) sur la qualité des relations importantes (amis, famille ou proches) (n=379)

**Vie sociale**

- Changement du niveau de satisfaction à l'égard de la vie sociale personnelle par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=372)



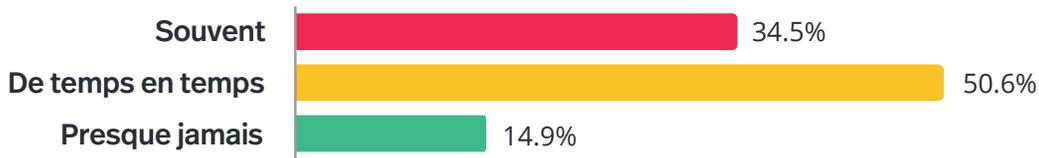
4.1

Adultes autistes

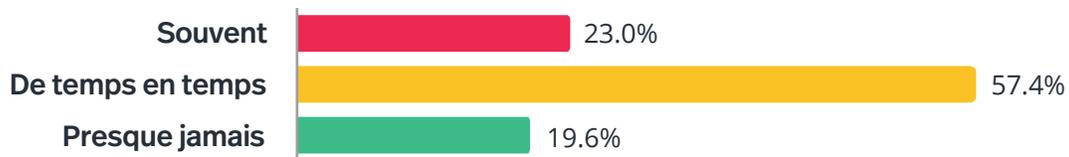
Solitude

- Solitude : À quelle fréquence avez-vous l'impression de manquer de compagnie?

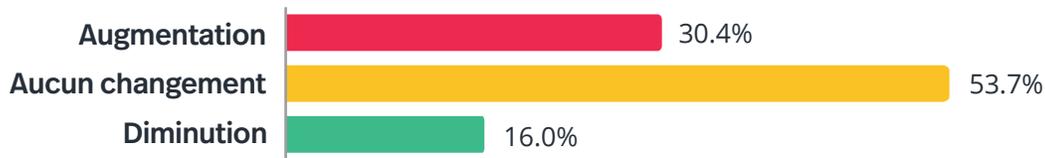
a) Actuellement (n=328)



b) Avant le début de la pandémie de COVID-19 (n=326)



c) Changement dans la fréquence du sentiment de manque de compagnie, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=326)

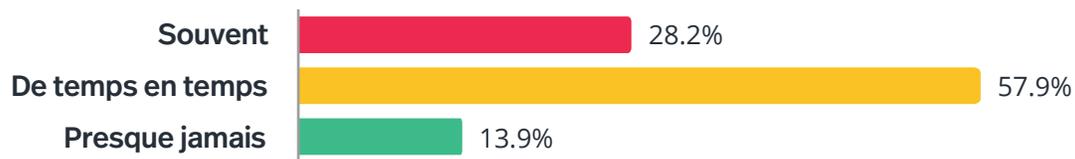


4.1

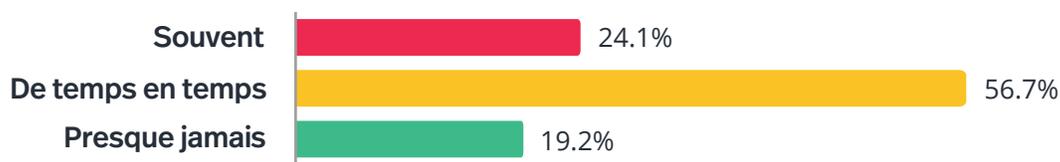
Adultes autistes

- Solitude : à quelle fréquence vous sentez-vous exclu·e?

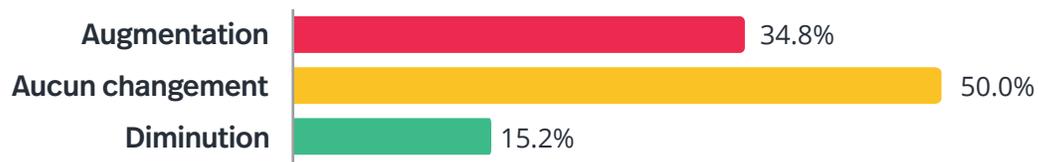
a) Actuellement (n=328)



b) Avant le début de la pandémie de COVID-19 (n=323)



c) Changement dans la fréquence du sentiment d'exclusion, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=323)

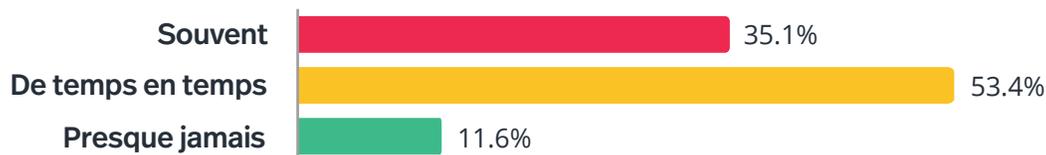


4.1

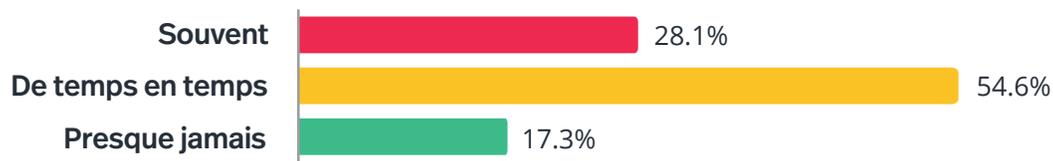
Adultes autistes

- Solitude : à quelle fréquence vous sentez-vous isolé·e des autres?

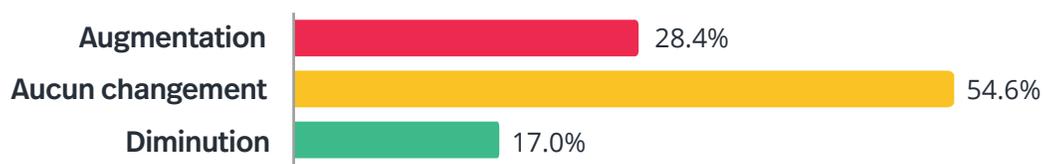
a) Actuellement (n=328)



b) Avant le début de la pandémie de COVID-19 (n=324)



c) Changement dans la fréquence du sentiment d'isolement, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=324)

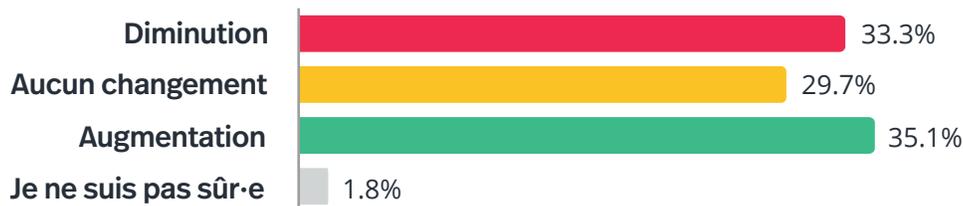


4.1

Adultes autistes

Éducation postsecondaire et emploi

- Parmi les répondants adultes autistes (n=380), 23,9 % ont déclaré être inscrits à un programme d'éducation postsecondaire pendant la pandémie de COVID-19 (soit de mars 2020 à l'automne 2023, date de la fin du sondage).
- Parmi les personnes ayant déclaré être inscrites à un programme d'éducation postsecondaire (n=91), 39,6 % ont déclaré avoir interrompu leurs études à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19.
- Parmi les personnes ayant déclaré avoir interrompu leurs études postsecondaires en raison de la pandémie de COVID-19 (n=36), 72,2 % ont déclaré ne PAS avoir repris leurs études.
- Parmi les répondants adultes autistes (n=378), 74,9 % ont déclaré avoir été employés à un moment donné pendant la pandémie de COVID-19 (soit entre mars 2020 et la fin du sondage à l'automne 2023).
- Changement du niveau d'emploi par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=279)



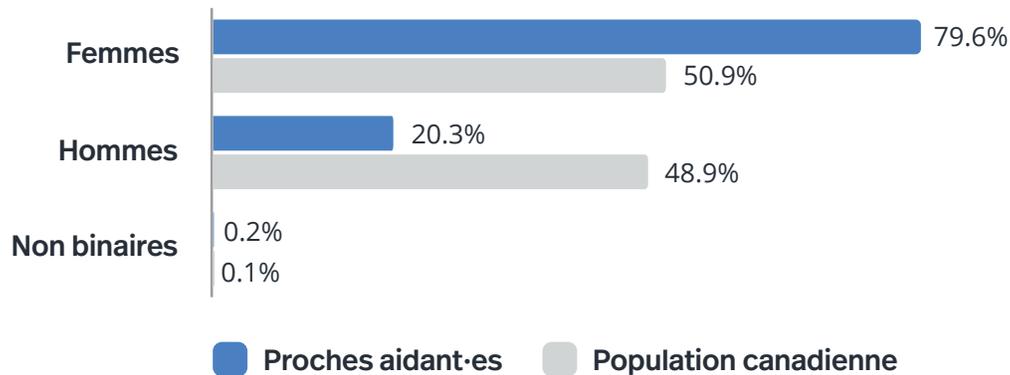
- Parmi les personnes ayant déclaré avoir un emploi (n=282), 71,6 % ont déclaré avoir complètement interrompu leur emploi à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19.
- Parmi les personnes ayant déclaré avoir interrompu leur emploi (n=201), 6,0 % ont déclaré ne PAS avoir repris leur emploi.
- Changement dans les revenus (toutes sources confondues) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=366)



4.2.a À propos des proches aidant·es qui ont répondu au sondage

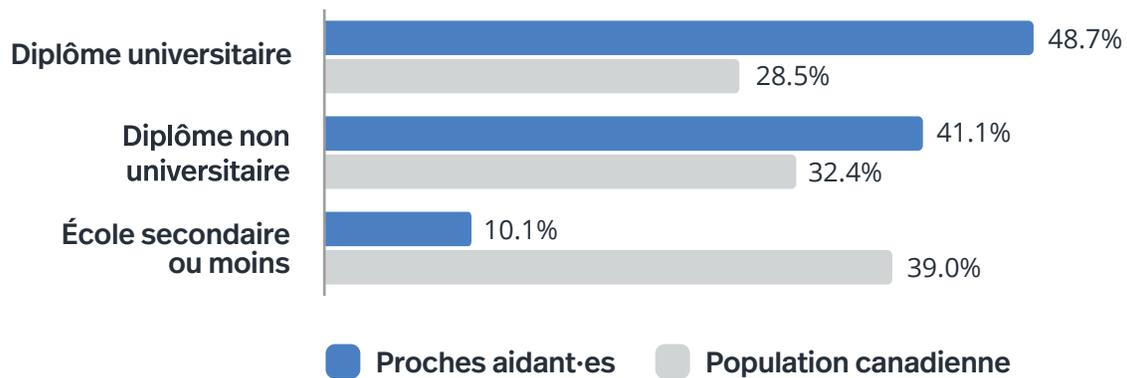
Données démographiques de base

- Genre (n=1,076)



Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021 (source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/t002b-eng.htm>)

- Niveau de scolarité (n=1,075)



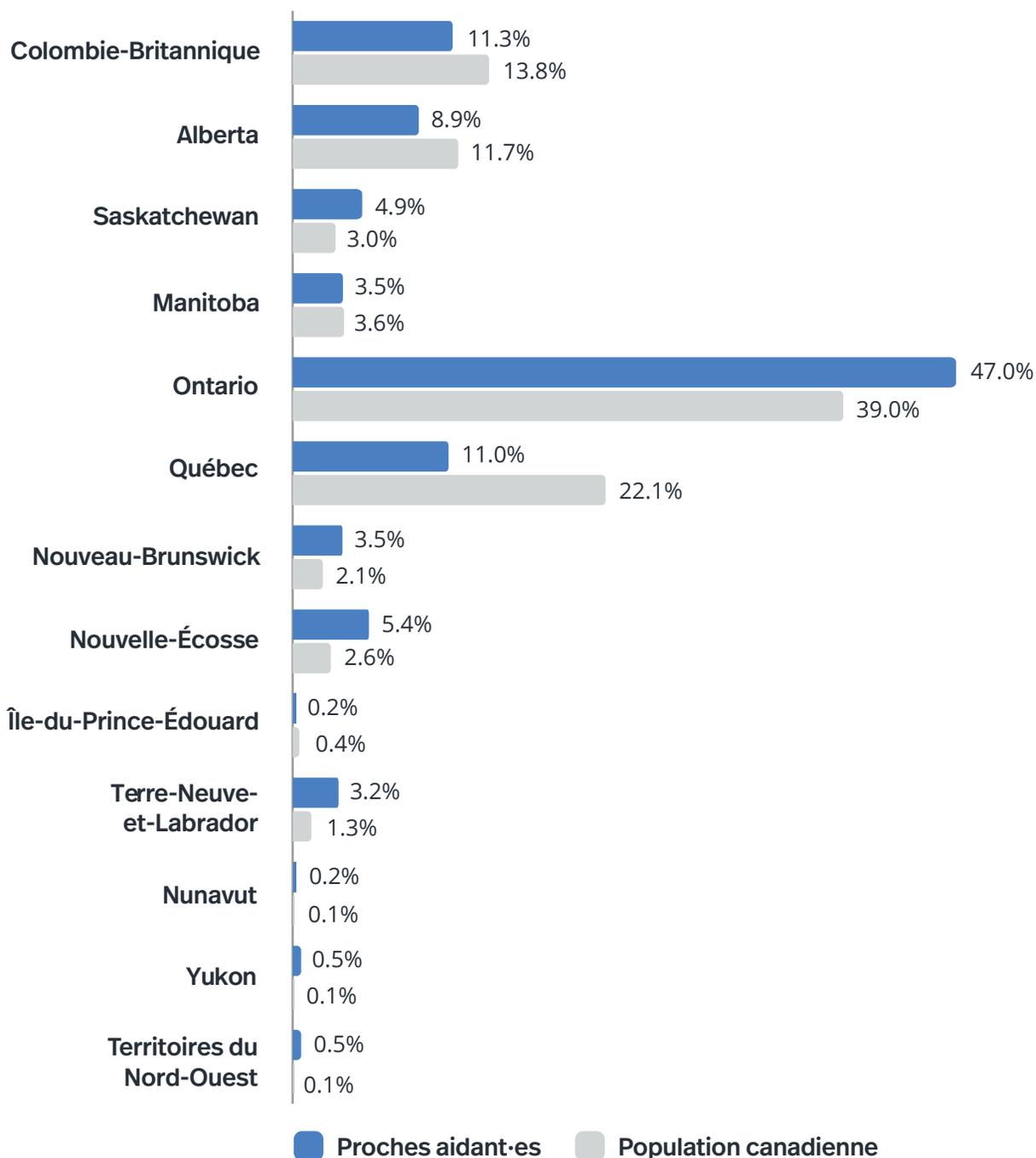
*Le « diplôme non universitaire » comprend les personnes qui déclarent avoir obtenu un diplôme de collège, de CÉGEP ou d'autres certificats ou diplômes d'établissements non universitaires. Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021. Source : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb1/en/cv/recreate.action?pid=9810042901&selectedNodeIds=4D4,4D5,4D13,8D1&checkedLevels=0D1,1D1,2D1,4D1,5D1,6D1,6D2,6D3,6D4&refPeriods=20210101,20210101&dimensionLayouts=layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2,layout2&vectorDisplay=false>

4.2

Proches Aidants

Géographie et langue

- Province ou territoire de résidence (n=1073)



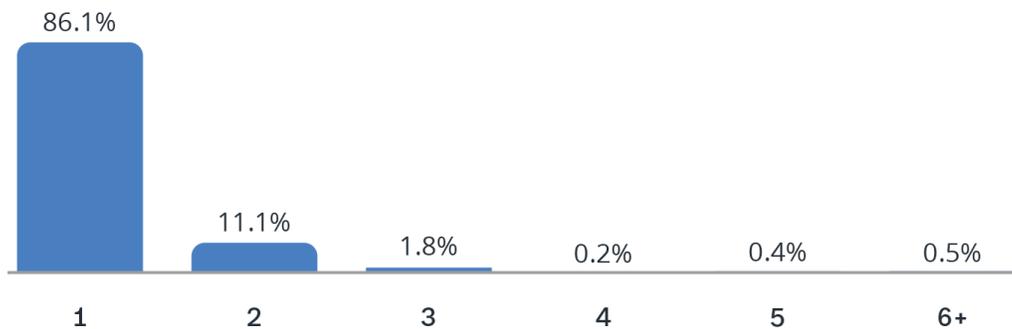
4.2

Proches Aidants

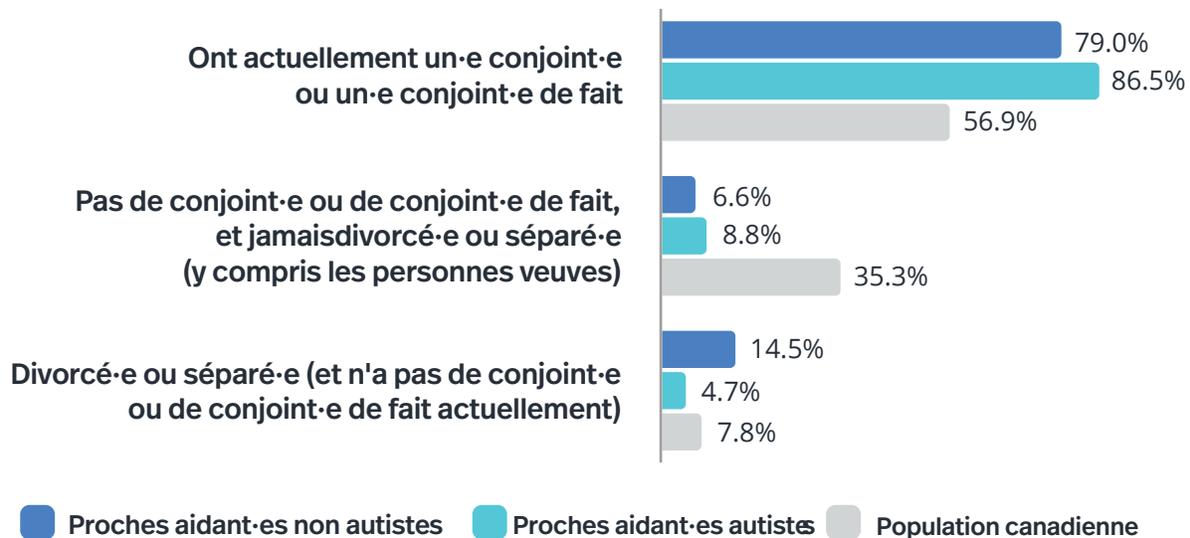
- 13,0 % des répondants (n=1066) vivent dans une vaste région rurale*.
- Langues les plus souvent utilisées à la maison (n=1081)
 - Anglais 87,1%
 - Français 6,8 %
 - Autres langues 4,9 %
 - Langue des signes américaine 1,0 %
 - Langue des Premières Nations 0,2 %

Structure familiale et situation de prise en charge

- Nombre d'enfants autistes (tous âges confondus) pris en charge (n=1047)



- État civil ** (n=1,063)



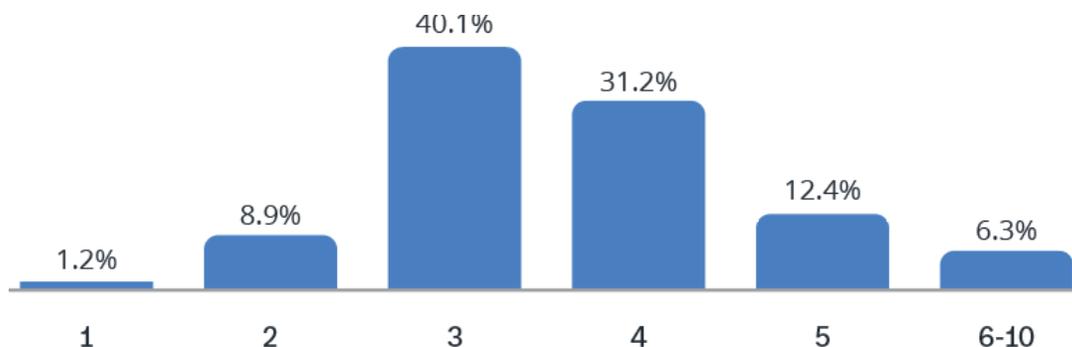
*La « vaste région rurale » est basée sur le deuxième chiffre du code postal et ne fournit qu'une estimation approximative de la ruralité. Il n'y avait pas assez d'informations pour différencier les personnes vivant dans des zones urbaines ou suburbaines.

**Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021 (source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/t002b-eng.htm>)

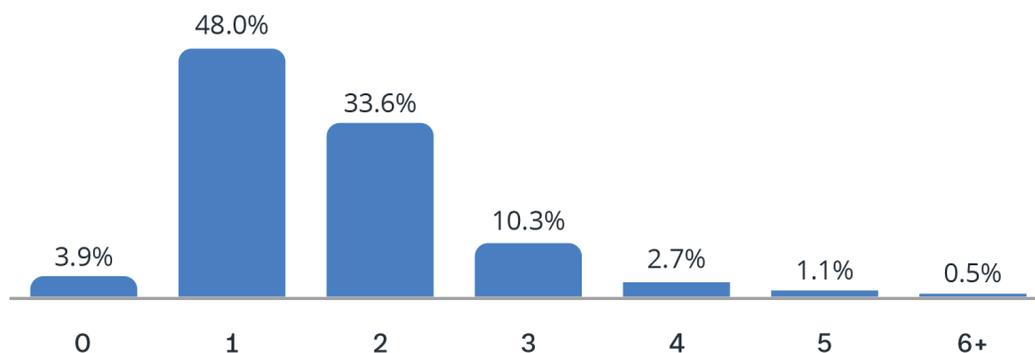
4.2

Proches Aidants

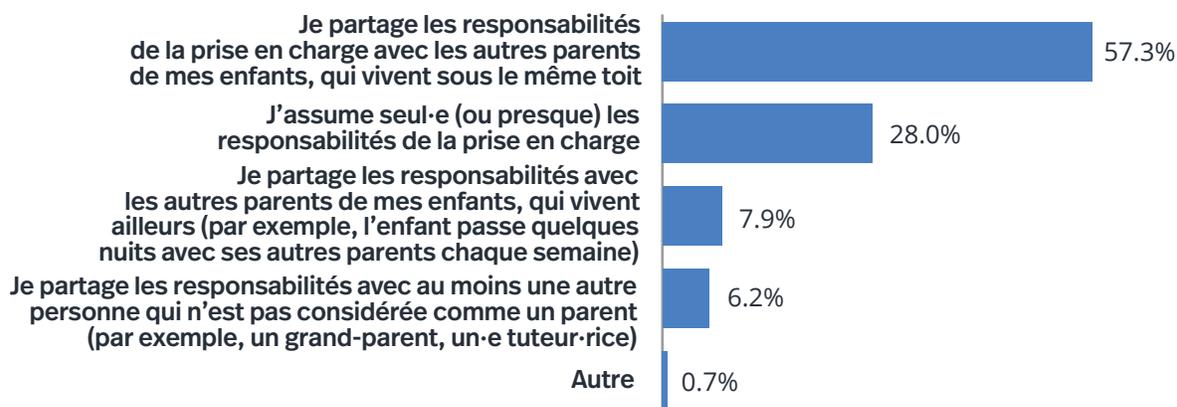
- Nombre de membres de la famille dans le ménage, y compris les partenaires et soi-même (n=1081)



- Nombre de personnes à charge* dans le ménage (n=1,081)



- Situation de prise en charge (n=1044)

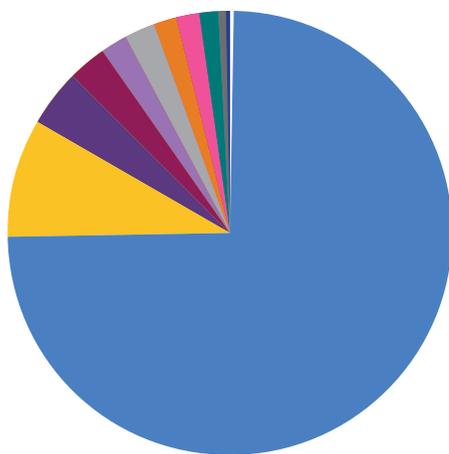


***Les personnes à charge comprennent tout membre de la famille âgé de moins de 22 ans, ou tout membre âgé de 22 ans et plus et incapable de subvenir à ses besoins financiers du fait de son état physique ou mental.*

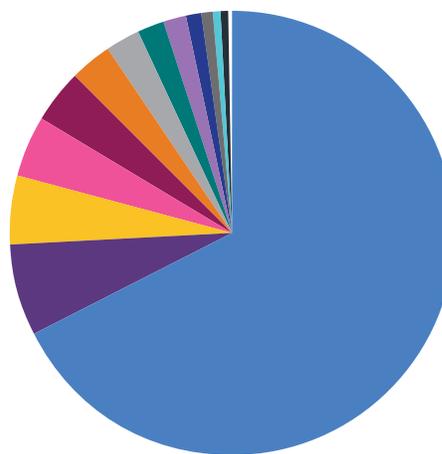
4.2

Proches Aidants

Identification raciale, ethnique et autochtone



Proches aidant·es



Population canadienne

| | Proches aidant·es | Population canadienne |
|--|-------------------|-----------------------|
| Autochtone | 8.7% | 4.9% |
| Premières Nations | 6.7% | 2.9% |
| Métis·se | 1.6% | 1.7% |
| Inuk (Inuit·e) | 0.1% | 0.2% |
| Origine autochtone multiple | 0.3% | 0.1% |
| Blanc·he | 74.8% | 64.6% |
| Asiatique du Sud (Inde, Pakistan, Sri Lanka, etc.) | 4.0% | 6.9% |
| Origine mixte | 1.8% | 3.2% |
| Chinois·e | 1.6% | 4.5% |
| Noir·e | 2.8% | 3.8% |
| Philippin·e | 2.0% | 2.5% |
| Arabe | 1.4% | 1.9% |
| Latino-américain·e | 2.1% | 1.6% |
| Asiatique du Sud-Est | 0.5% | 1.0% |
| Asiatique occidental | 0.1% | 1.0% |
| Coréen·ne | 0.0% | 0.6% |
| Autre | 0.1% | 0.2% |
| Japonais·e | 0.0% | 0.4% |

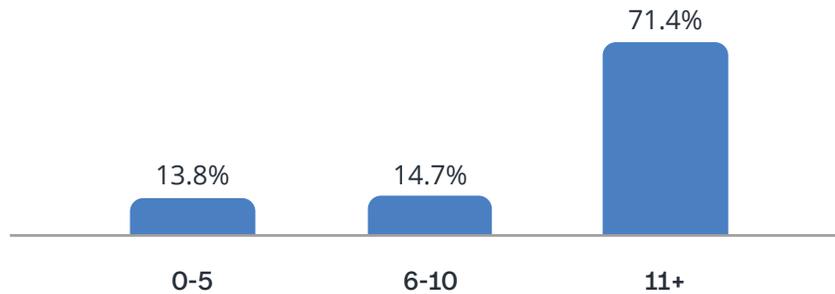
4.2

Proches Aidants

- Parmi les répondants des Premières Nations (n=71), 66,2 % ont déclaré vivre dans une réserve

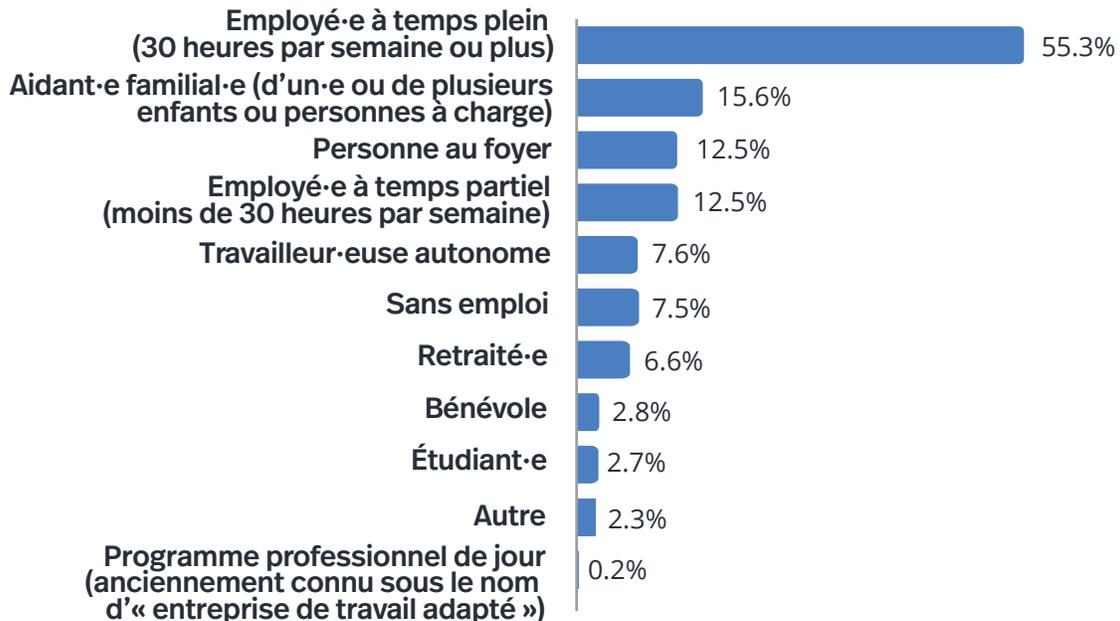
Statut de nouvel arrivant

- Parmi les répondants proches aidants (n=1082), 20,5 % n'étaient pas citoyens canadiens de naissance.
- Nombre d'années de résidence au Canada (pour les répondants qui n'étaient pas citoyens canadiens de naissance, n=224)



Situation professionnelle et économique

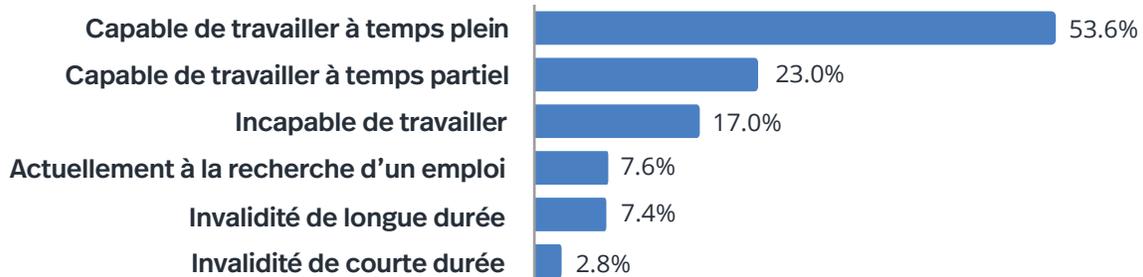
- Situation professionnelle actuelle (plusieurs choix possibles; n=1068)



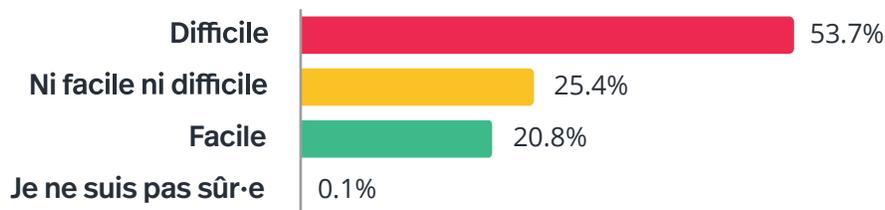
4.2

Proches Aidants

- Statut parmi ceux et celles qui ne travaillent pas à temps plein (choix multiples possibles; n=860)

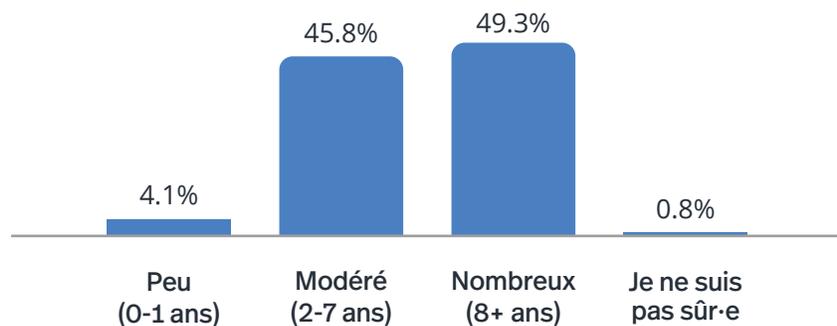


- Difficultés à payer les factures au cours de l'année écoulée (n=1062)



Expérience des services et soutiens liés à l'autisme

- Nombre d'années passées par les proches aidant·es à s'orienter dans l'offre de soins liés à l'autisme (n=1050)

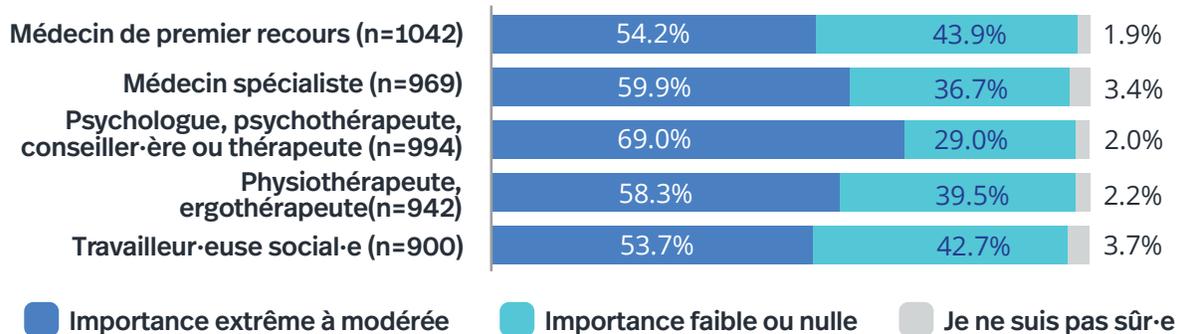


- Les proches aidants (n=1082) ont déclaré avoir passé en moyenne 18,6 heures par semaine à la recherche, à la navigation, à la facilitation ou à la prestation de services et de soutiens pour leurs enfants.

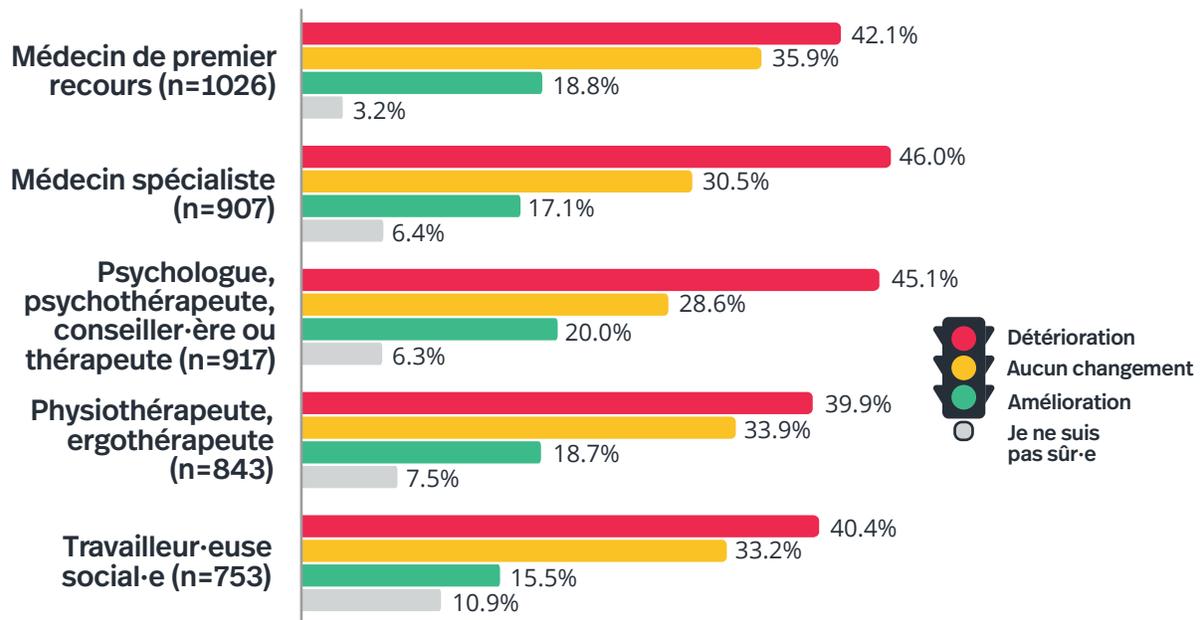
4.2.b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les services et les aides aux proches aidant·es

Services de santé pour le ou la proche aidant·e

- Importance des besoins non satisfaits des proches aidants en matière de services professionnels de santé



- Changement perçu dans l'accès aux services professionnels de santé pour les proches aidant·es, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui



4.2

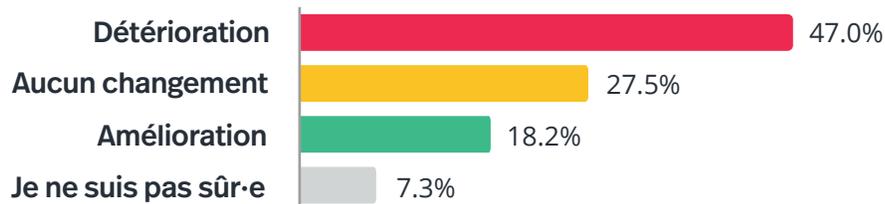
Proches Aidants

Soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins pour les enfants autistes

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins (n=989)

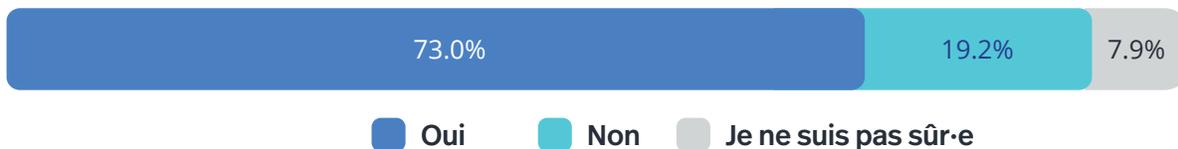


- Changement perçu dans l'accès aux soutiens pour s'y retrouver dans l'offre de soins, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=954)

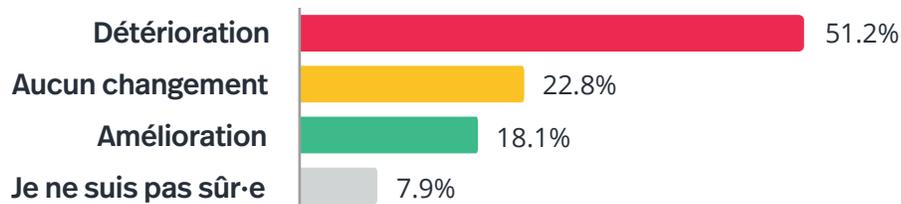


Services de relève

- Augmentation du besoin de services de relève à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19 (n=777)



- Changement perçu dans l'accès aux soins de relève, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui entre la période précédant la pandémie de COVID-19 et la période actuelle (n=758)

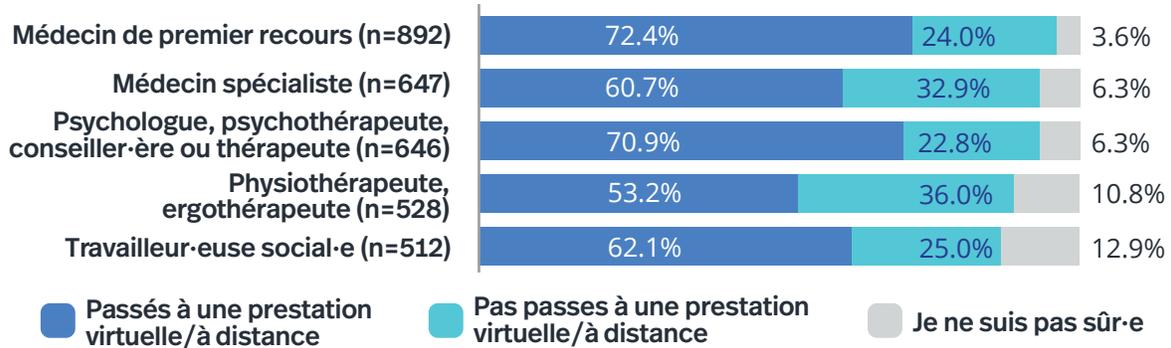


4.2

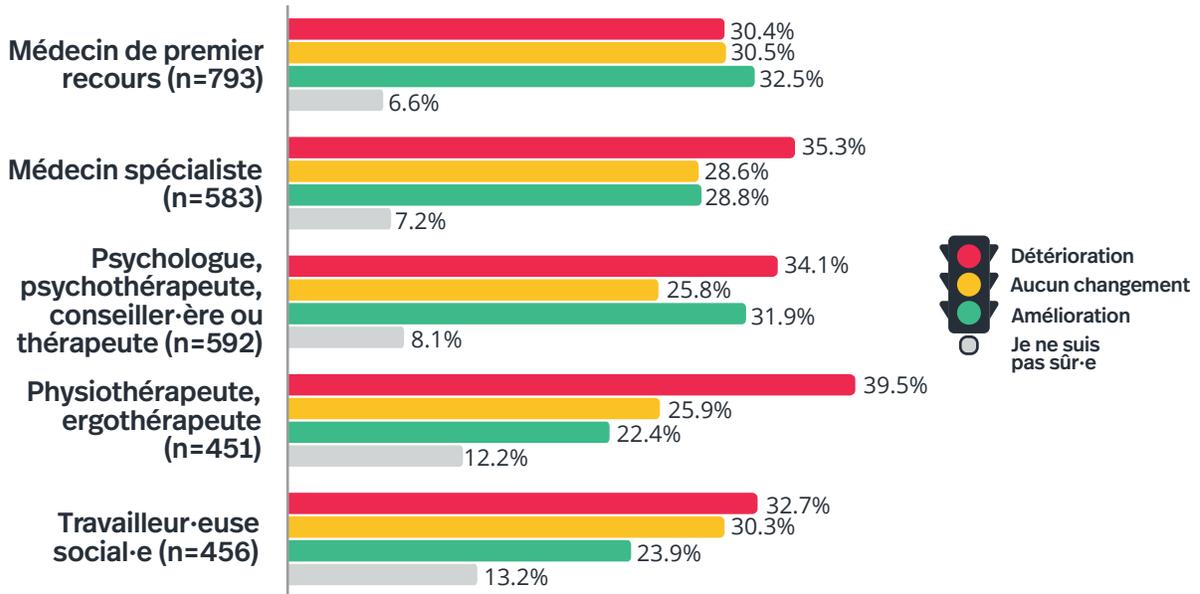
Proches Aidants

Services et soutiens en personne ou virtuels pour le ou la proche aidant·e

- Services professionnels de santé axés sur les proches aidants qui sont passés d'une prestation en personne à une prestation à distance à un moment donné au cours de la pandémie de COVID-19



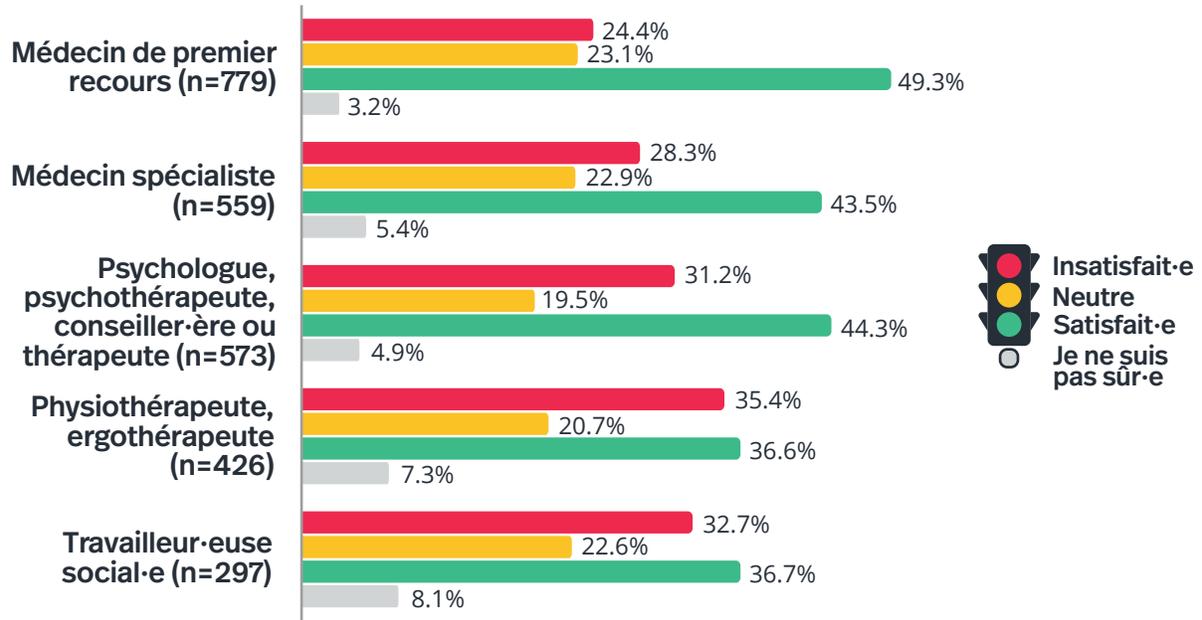
- Effet du passage à la prestation à distance de services professionnels de santé pour les proches aidant·es sur l'accessibilité



4.2

Proches Aidants

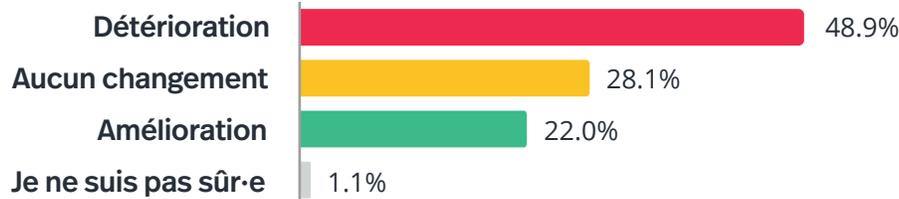
- Satisfaction quant à la disponibilité des services professionnels de santé à distance pour les proches aidant·es



4.2.c Effets de la pandémie de COVID-19 sur les proches aidant·es

Santé générale des proches aidant·es

- Évolution de l'état de santé général, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=933)

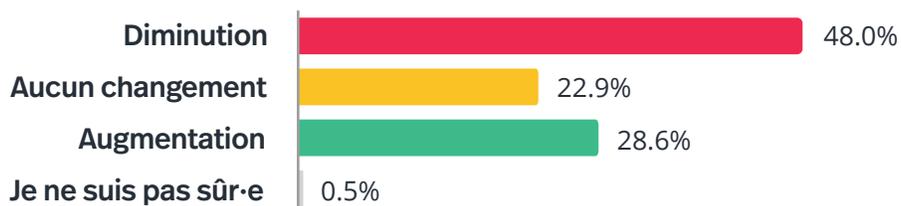


4.2

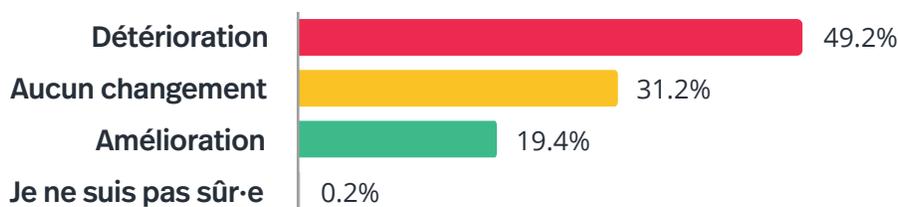
Proches Aidants

Habitudes de vie saines (activité physique, sommeil, alimentation saine)

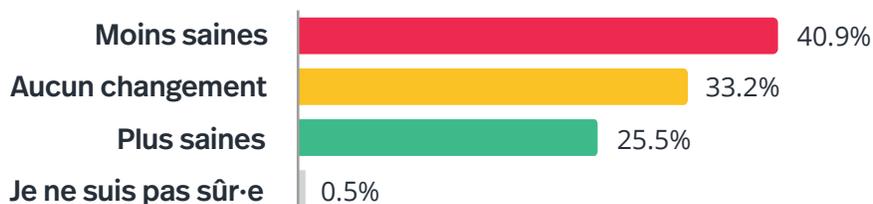
- Changement du niveau d'activité physique quotidienne par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=931)



- Changement des habitudes de sommeil par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=933)

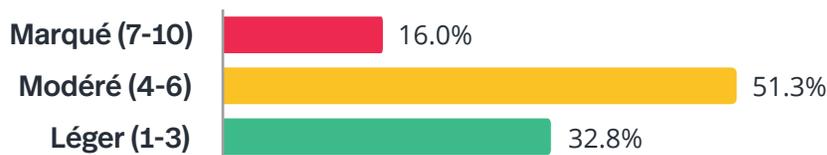


- Changement des habitudes alimentaires par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=935)



Détresse familiale et santé mentale des proches aidant-es

- Niveau de détresse familiale actuel (n=800)



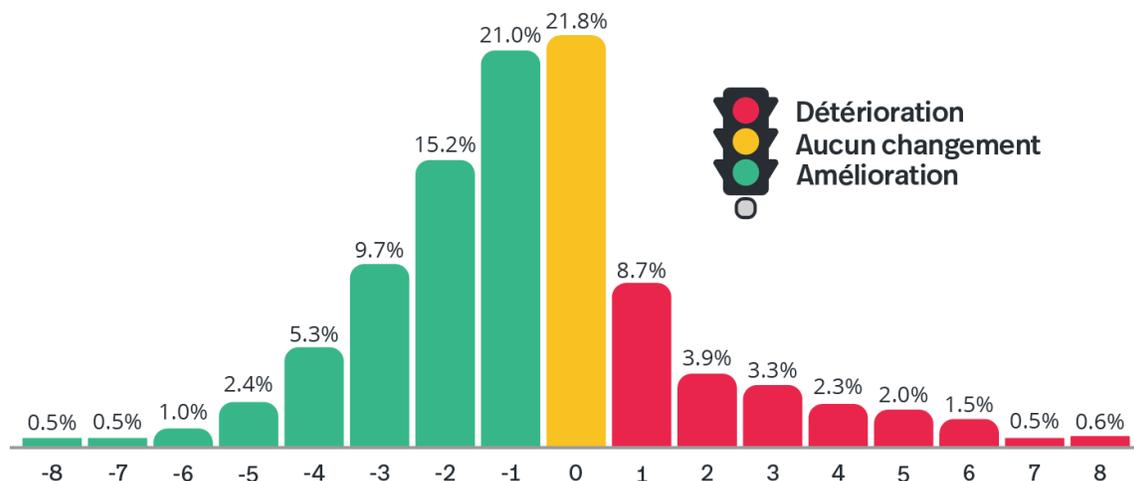
4.2

Proches Aidants

- Niveau de détresse familiale au moment le plus stressant de la pandémie de COVID-19 (n=797)



- Le niveau de détresse familiale s'est amélioré par rapport au moment le plus stressant de la pandémie de COVID-19 pour 55,5 % des répondants, et s'est aggravé pour 22,7 % des répondants (n=797; l'axe des x du graphique ci-dessous montre les changements dans le temps [négatif = amélioration; positif = aggravation] entre les deux moments évalués par les répondants sur l'échelle de détresse familiale en 10 points de Weiss et Lunsky).

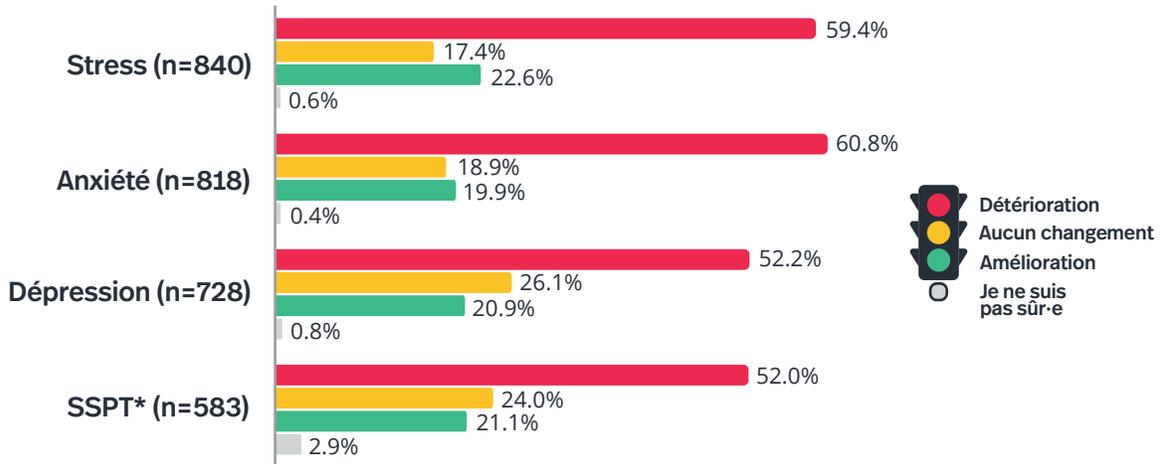


- Le changement moyen de la détresse familiale par rapport au moment le plus stressant de la pandémie de COVID-19 était de -0,81 (amélioration) pour les proches aidant·es non autistes et de +0,05 pour les proches aidant·es autistes. La différence entre les deux était statistiquement significative (p=0,00033)

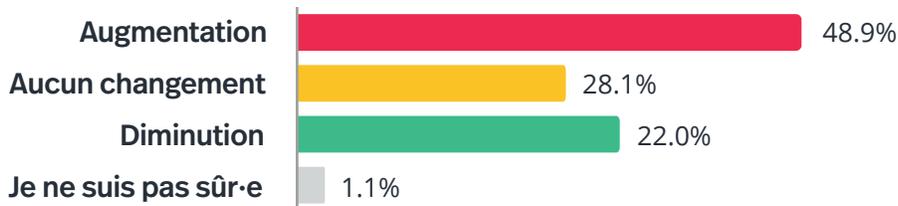
4.2

Proches Aidants

- Évolution de la santé mentale des proches aidant·es par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19

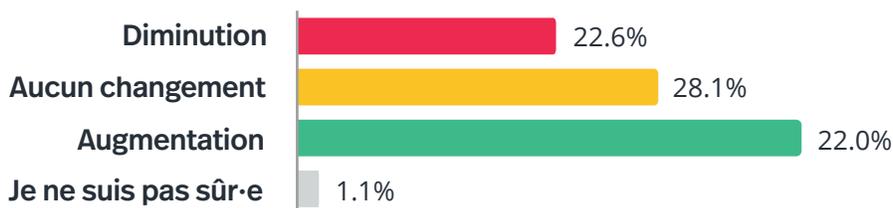


- Changement dans l'utilisation de stratégies d'adaptation négatives (par exemple, alcool, suralimentation), du pire moment de la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=710)



Remarque : le rouge s'applique à l'utilisation accrue de stratégies d'adaptation négatives dans le graphique ci-dessus, car cela n'est généralement pas souhaitable.

- Changement dans l'utilisation de stratégies d'adaptation positives (par exemple, pleine conscience, affirmations positives), du pire moment de la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=835)



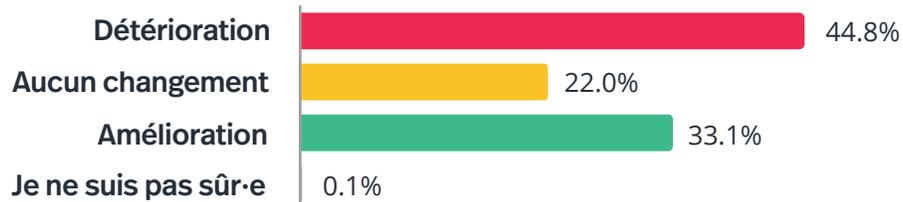
*Les personnes interrogées ont été invitées à faire état d'un trouble de stress post-traumatique ou de symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants.

4.2

Proches Aidants

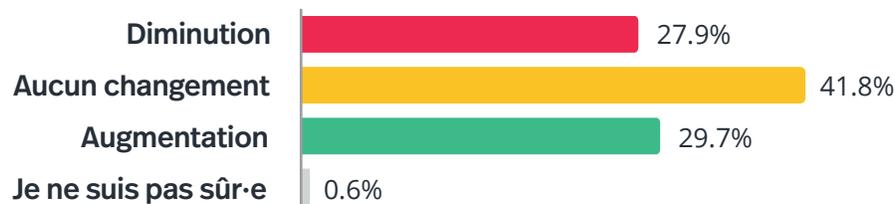
Vie sociale

- Effets de la pandémie de COVID-19 sur la capacité à passer du temps avec des amis ou d'autres personnes importantes (n=902)

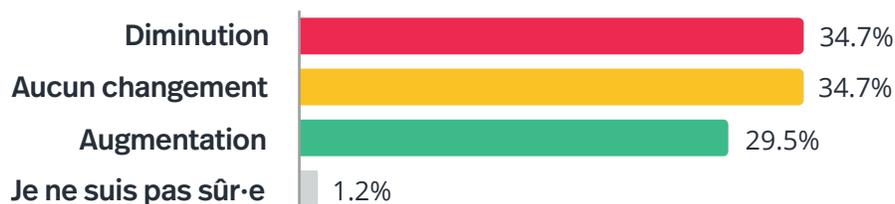


Emploi

- Parmi les proches aidant-es interrogé-es (n=931), 73,9 % ont déclaré avoir eu un emploi à un moment donné pendant la pandémie de COVID-19 (soit entre mars 2020 et la fin du sondage à l'automne 2023).
- Changement du niveau d'emploi par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=667)



- Parmi les personnes ayant déclaré avoir un emploi (n=686), 49,9 % ont déclaré avoir complètement interrompu leur emploi à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19.
- Parmi les personnes ayant déclaré avoir interrompu leur emploi (n=342), 11,7 % ont déclaré ne PAS avoir repris leur emploi.
- Changement dans les revenus (toutes sources confondues) par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 (n=421)



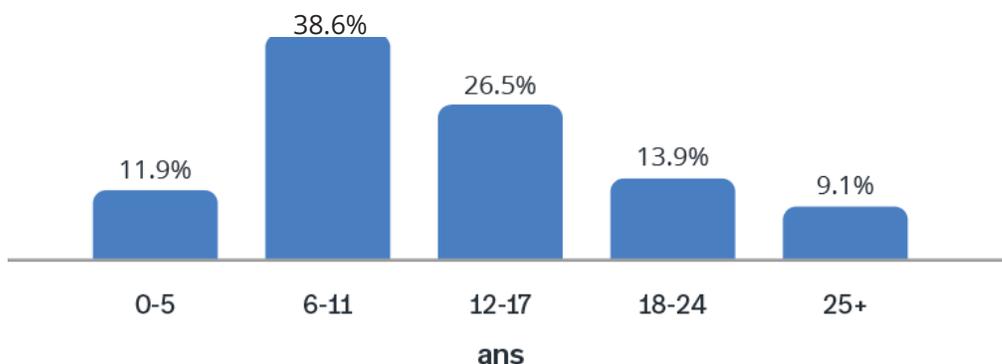
4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

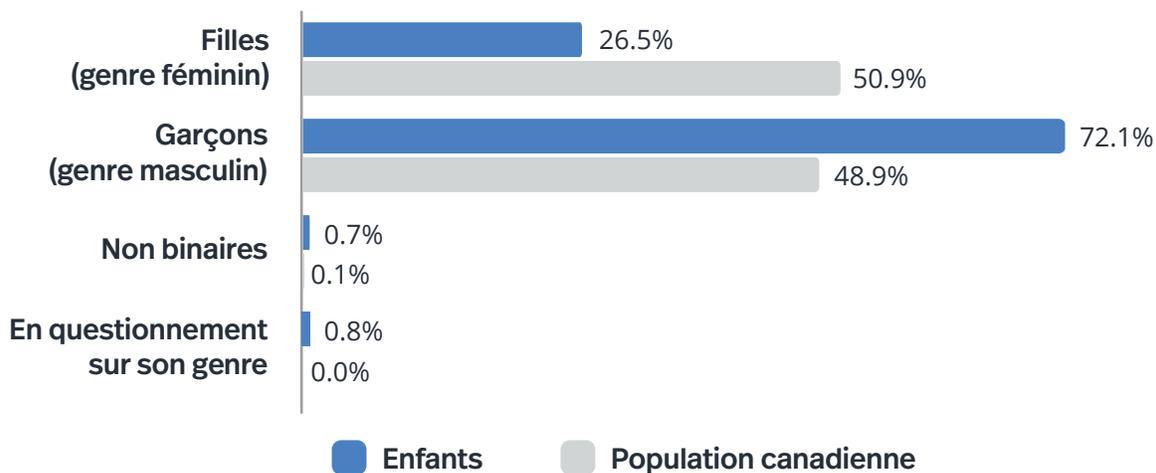
4.3.a À propos des enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

Données démographiques de base

- Âge des enfants, en années (n=901)



- Identité de genre de l'enfant (n=892)



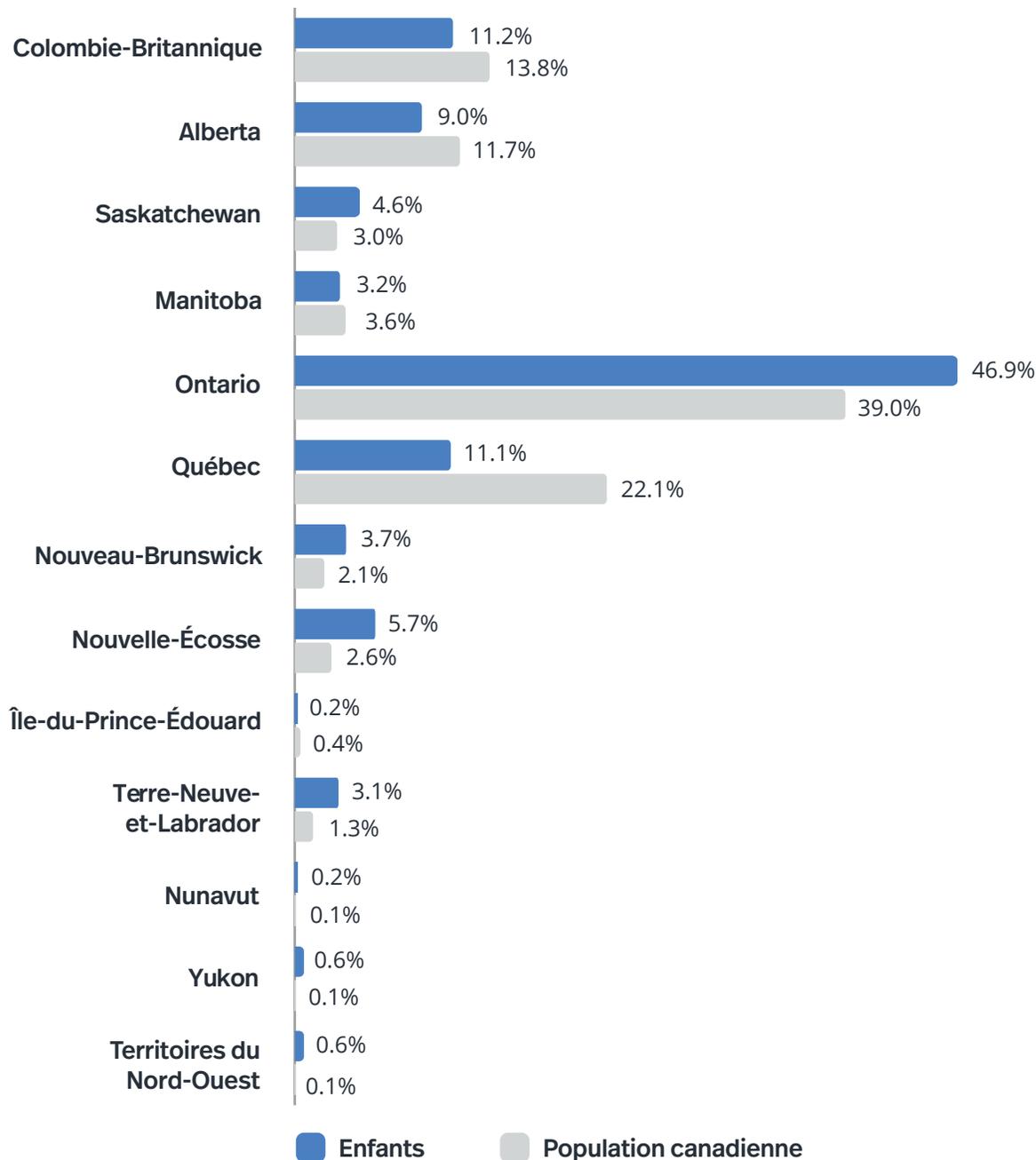
Données démographiques canadiennes issues du recensement canadien de 2021 (source : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/t002b-eng.htm>); remarque : « En questionnement sur son genre » ne figurait pas dans les options du recensement canadien de 2021 et a donc été mis à 0,0 %.

4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

Géographie et langue

- Province ou territoire de résidence (n=898)



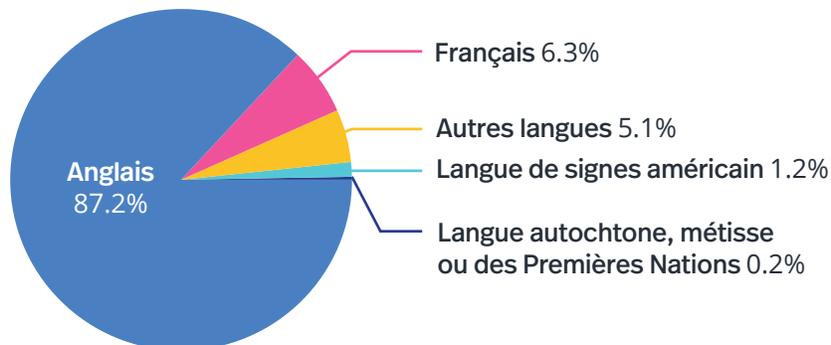
- 12,8 % des enfants (n=894) vivent dans une vaste région rurale*

*La « vaste région rurale » est basée sur le deuxième chiffre du code postal et ne fournit qu'une estimation approximative de la ruralité. Il n'y avait pas assez d'informations pour différencier les personnes vivant dans des zones urbaines ou suburbaines.

4.3

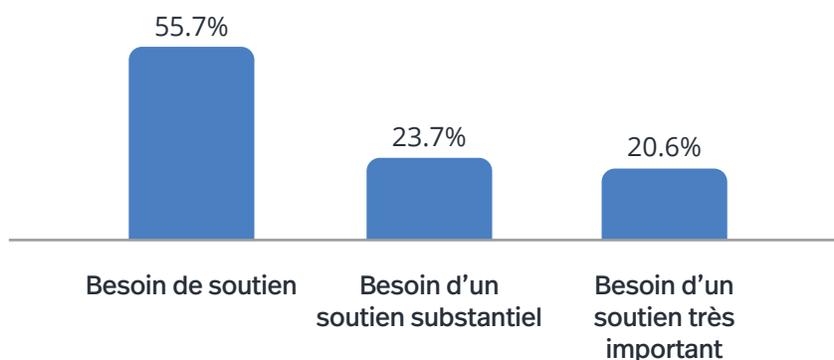
Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

- Langues les plus souvent utilisées à la maison (n=901)



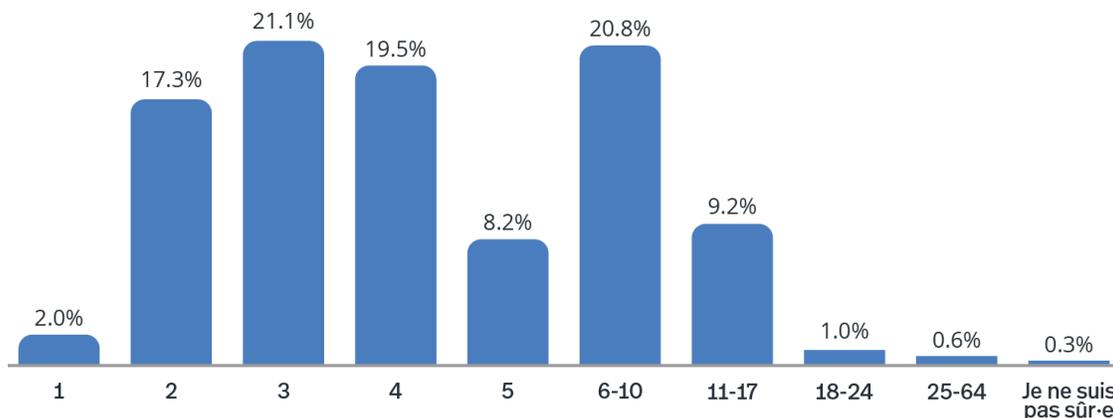
Niveau des besoins de soutien

- Niveau actuel des besoins de soutien de l'enfant (n=890)



Diagnostic d'autisme

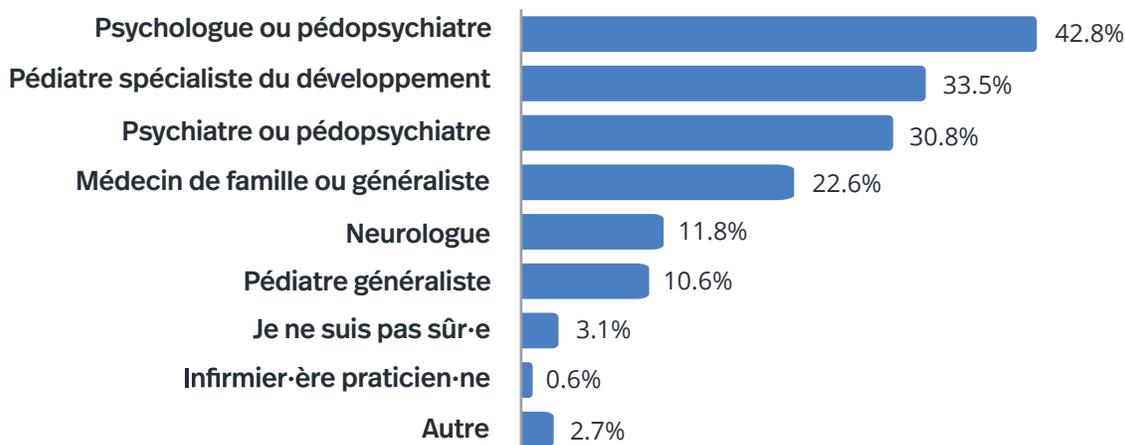
- Âge au moment du diagnostic, en années (n=902)



4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

- Types de professionnels chargés du diagnostic (plusieurs sélections possibles, n=899).
- Remarque : les types de professionnels considérés comme qualifiés pour participer aux évaluations diagnostiques de l'autisme varient d'une province et d'un territoire à l'autre.



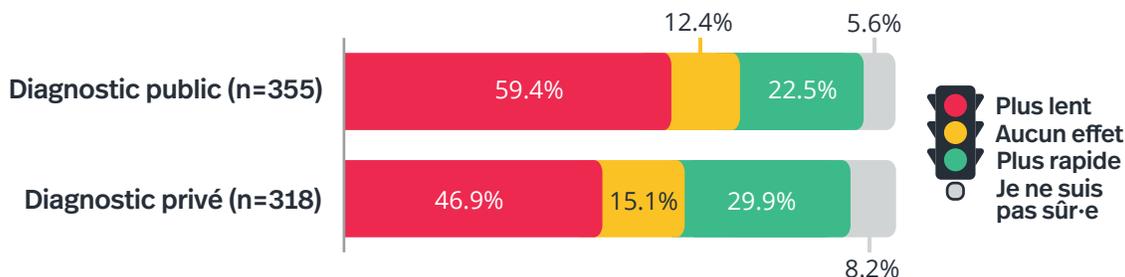
Remarque : Les « autres » professionnels qui posent le diagnostic sont principalement des orthophonistes et, parfois, des travailleurs sociaux.

- Parmi les enfants recensés (n=898), les proches aidants ont déclaré être à la recherche d'un diagnostic pour 42,7 % d'entre eux à un moment ou à un autre de la pandémie de COVID-19 (c'est-à-dire de mars 2020 à la fin du sondage, à l'automne 2023).

4.3.b Effets de la pandémie de COVID-19 sur les services et soutiens pour les enfants autistes

Obtention d'un diagnostic

- Effet de la pandémie de COVID-19 sur la rapidité d'obtention d'un diagnostic (parmi les enfants cherchant actuellement à en obtenir un depuis mars 2020)

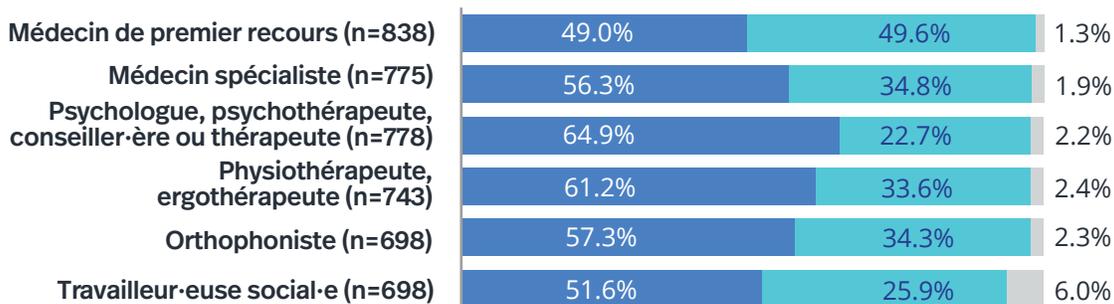


4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

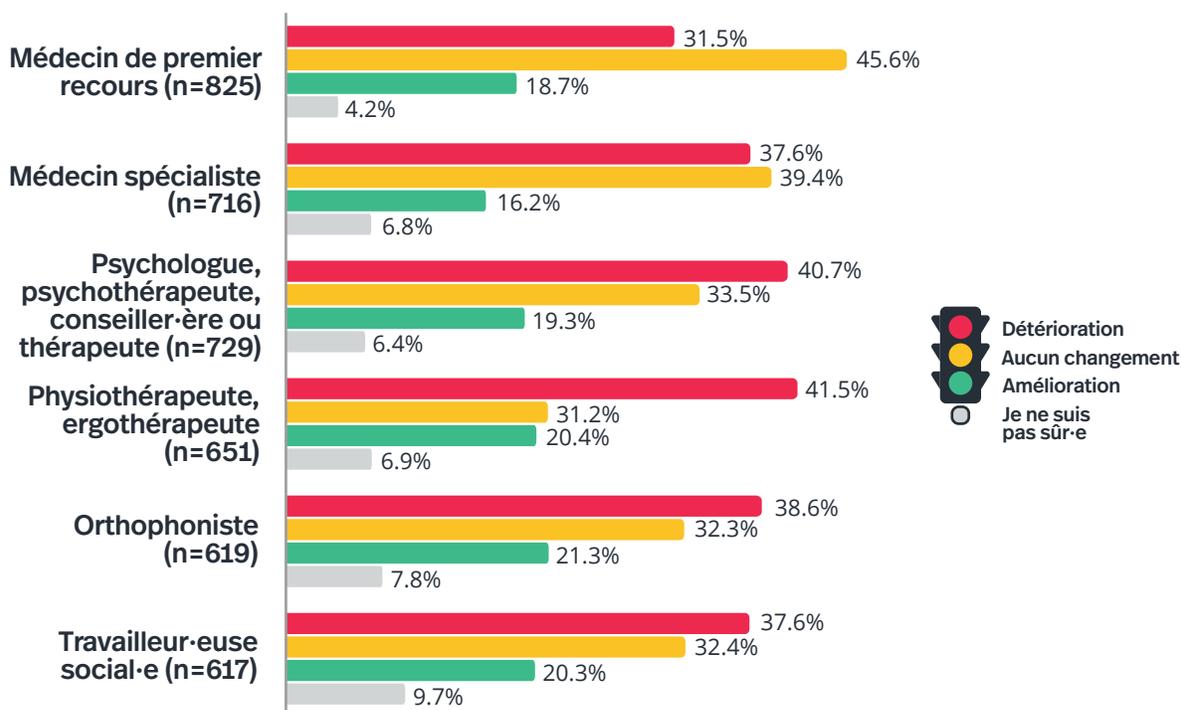
Services de santé

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière de services professionnels de santé pour les enfants autistes



■ Importance extrême à modérée
 ■ Importance faible ou nulle
 ■ Je ne suis pas sûr·e

- Changement perçu dans l'accès aux services professionnels de santé pour les enfants autistes, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui



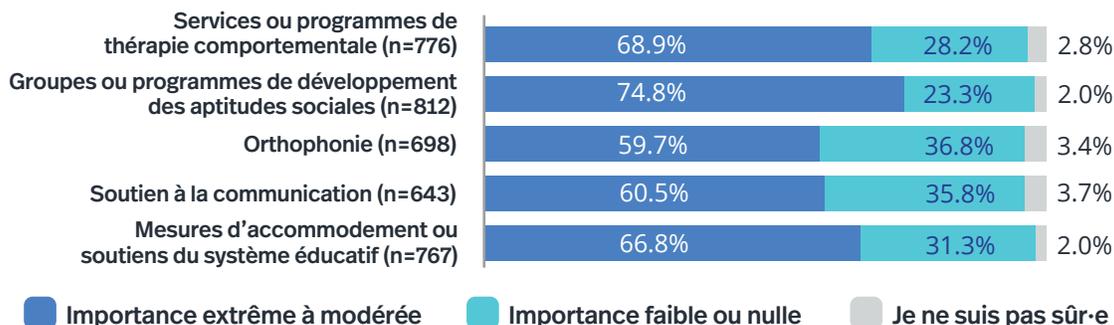
● Détérioration
● Aucun changement
● Amélioration
○ Je ne suis pas sûr·e

4.3

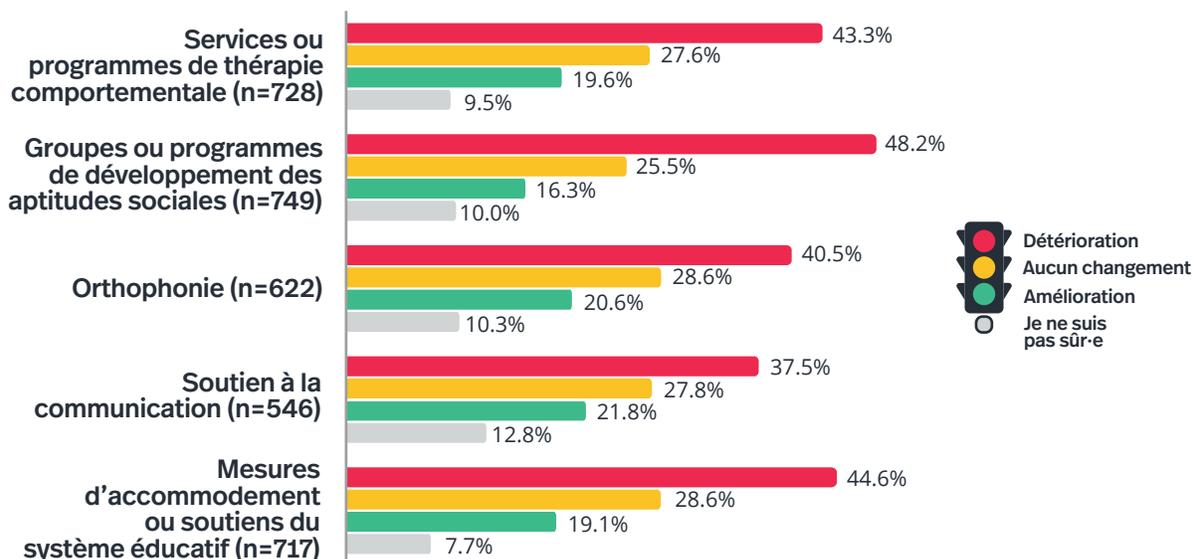
Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant-es)

Soutien et programmes liés à l'autisme ou au développement

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière de soutien et de programmes liés à l'autisme ou au développement



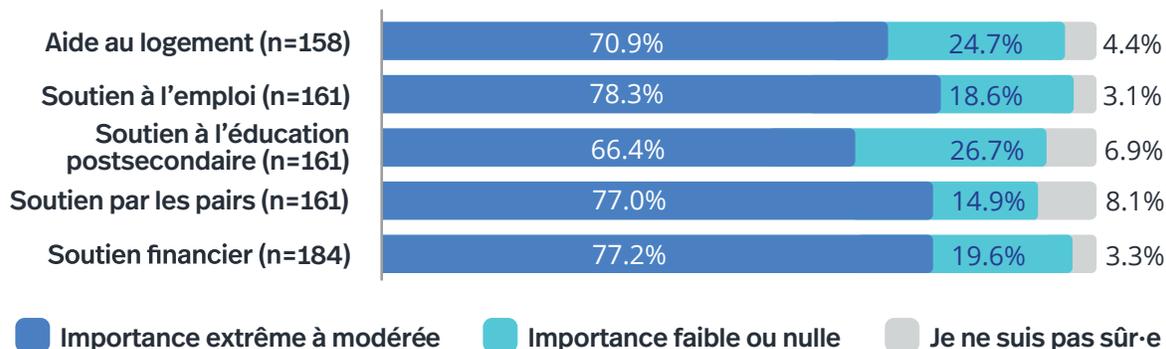
- Changement perçu dans l'accès aux soutiens et programmes liés à l'autisme ou au développement, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui



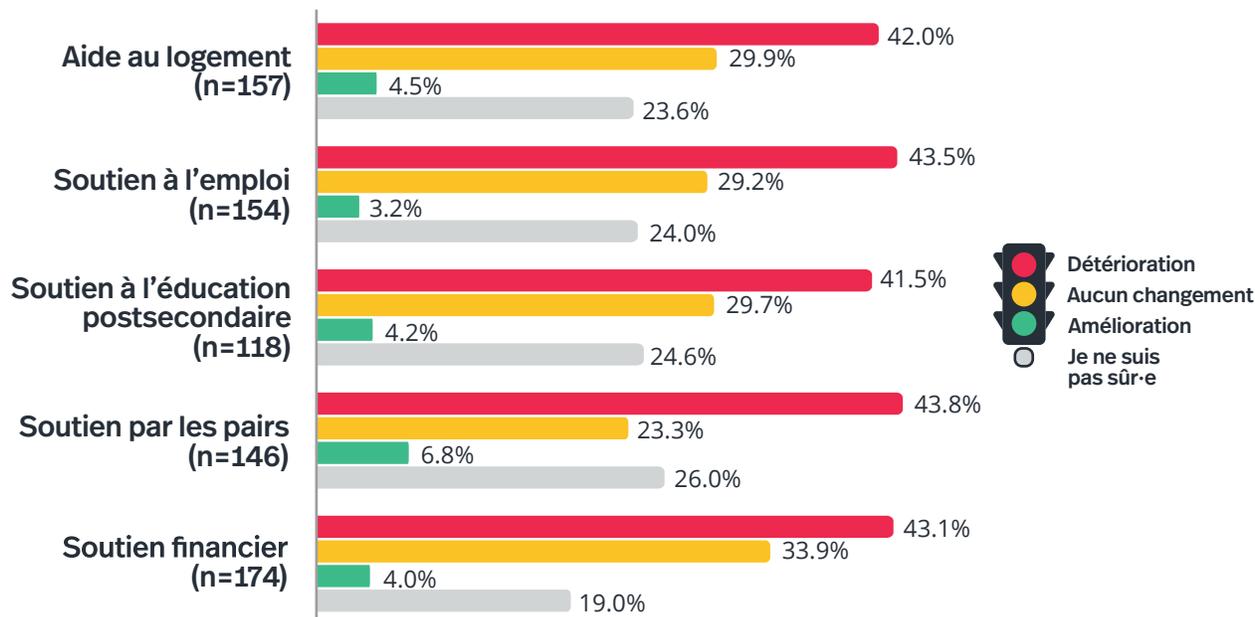
4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant-es)

- Importance actuelle des besoins non satisfaits en matière d'aides et de programmes qui s'appliquent aux adultes autistes (pour les enfants de 18 ans et plus)



- Changement perçu dans l'accès aux aides et programmes qui s'appliquent aux adultes autistes (pour les enfants de 18 ans et plus), de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui

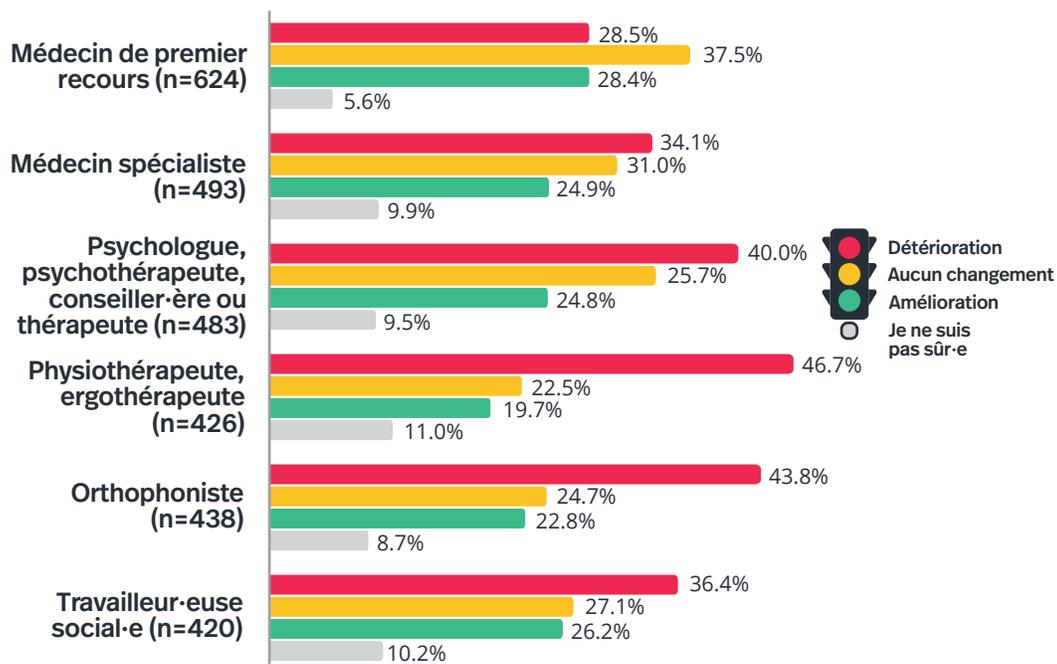


4.3

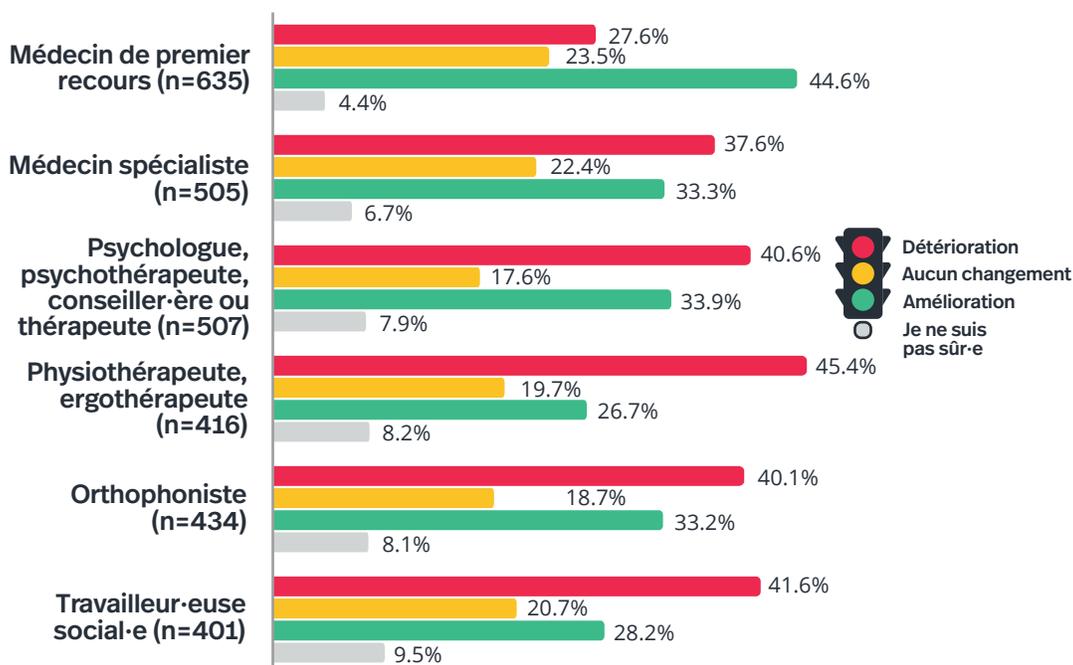
Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant-es)

Services et soutiens en personne ou virtuels/à distance pour les enfants autistes

- Effet du passage à la prestation à distance de services professionnels de santé pour enfants autistes sur l'accessibilité



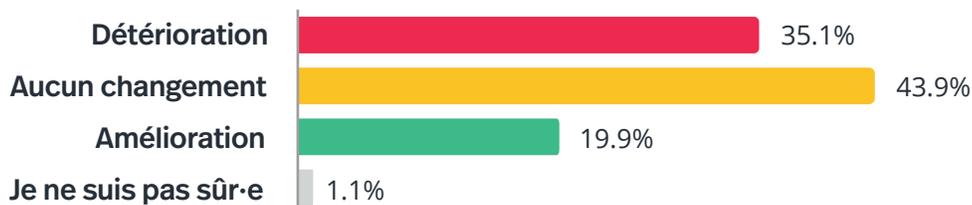
- Satisfaction quant à la disponibilité des services professionnels de santé à distance pour les enfants autistes



4.3.c Effets de la pandémie de COVID-19 sur les enfants (tous âges confondus)

Santé générale de l'enfant

- Évolution de l'état de santé général de l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=795)



Habitudes de vie saines (activité physique, sommeil, alimentation saine)

- Changement du niveau d'activité physique quotidienne de l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=797)



- Changement des habitudes de sommeil de l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=796)



4.3

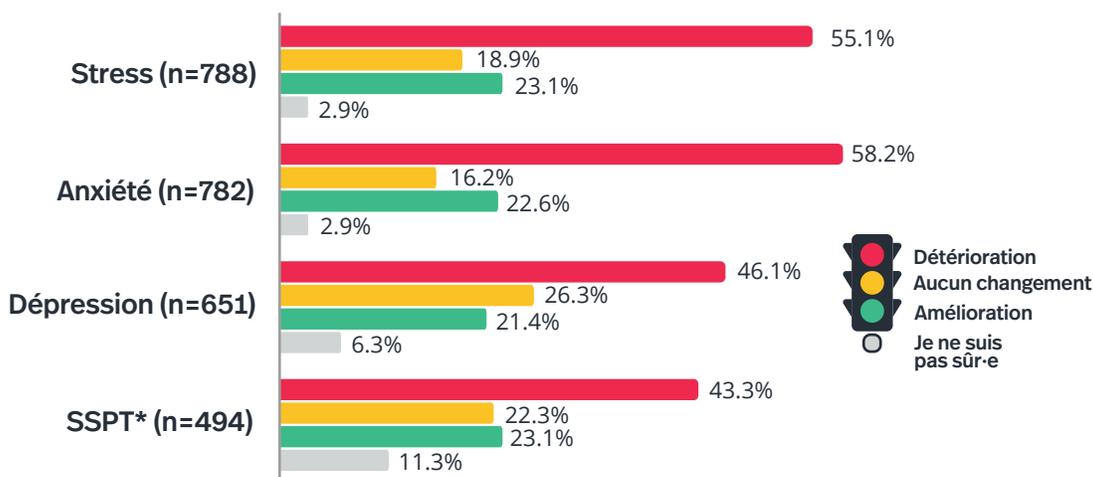
Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

- Changement des habitudes alimentaires de l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=795)

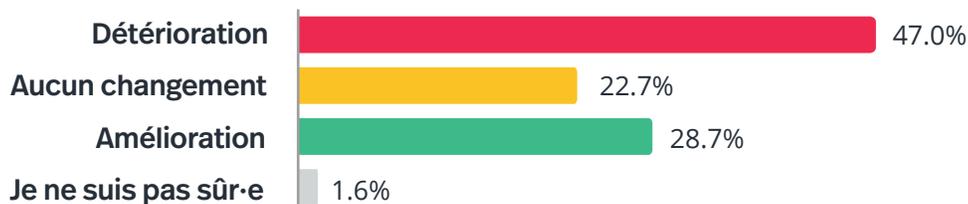


Santé mentale de l'enfant (stress, anxiété, dépression, capacité à faire face aux problèmes)

- Évolution de la santé mentale de l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui



- Changement dans la capacité de l'enfant à réguler les émotions, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=798)

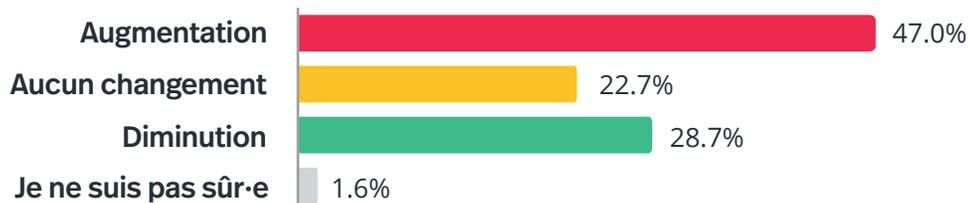


*Les personnes interrogées ont été invitées à faire état d'un trouble de stress post-traumatique ou de symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants.

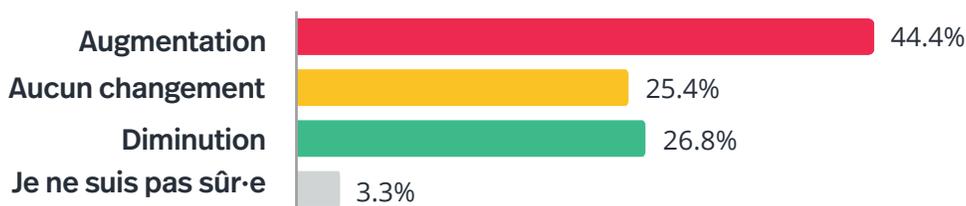
4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

- Changements dans la fréquence des effondrements autistiques (meltdowns et shutdowns) chez l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=765)

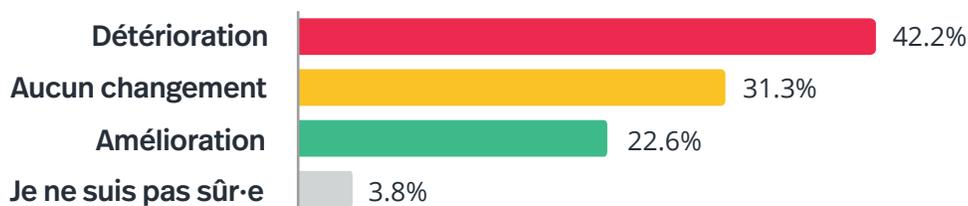


- Changement dans la fréquence des comportements d'automutilation chez l'enfant, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=448)



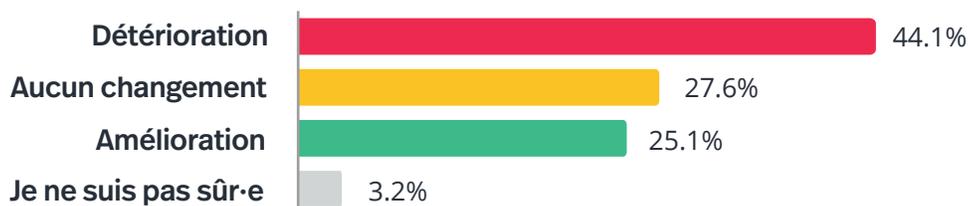
Focalisation mentale et concentration

- Changement dans la capacité de l'enfant à se concentrer, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=817)



Résultats scolaires

- Changement dans la capacité de l'enfant à répondre aux exigences scolaires (école), de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui (n=682)

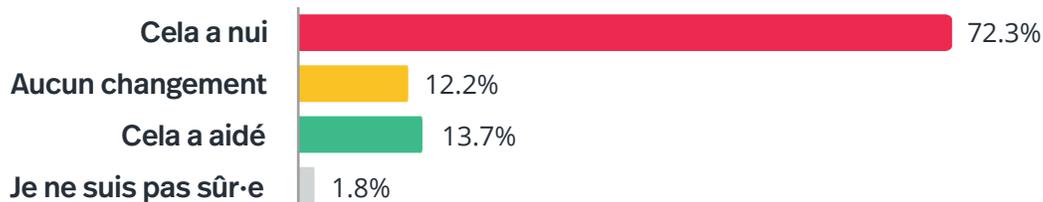


4.3

Enfants autistes, tous âges confondus (réponses des proches aidant·es)

Développement social

- Effet de la pandémie de COVID-19 sur le développement social de l'enfant (apprendre à interagir avec les autres) (n=801)



Développement

- Certitude quant à l'effet de la pandémie de COVID-19 sur le rythme de développement de l'enfant



Compétences de la vie quotidienne (aller à la toilette, manger, s'habiller, etc.)

- Effet de la pandémie de COVID-19 sur les compétences de la vie quotidienne de l'enfant à la maison (N=760)



Les analyses croisées ci-dessous ont été planifiées avant la consultation des données. Elles fournissent des réponses préliminaires aux questions concernant la manière dont les résultats d'une question peuvent varier en fonction d'un autre élément mesuré par une autre question du sondage — par exemple, la manière dont le besoin de services de relève des proches aidant·es à un moment donné pendant la pandémie de COVID-19 varie en fonction de leur statut autistique. Certaines analyses croisées ne sont pas présentées ci-dessous parce qu'elles ne répondaient pas à nos critères d'importance pour le rapport (significativité, combinée à des jugements sur la pertinence), mais elles sont disponibles sur demande. Environ 250 analyses croisées ont été réalisées, dont la plupart à partir de questions à éléments multiples croisées, ce qui a donné lieu à de nombreuses analyses croisées connexes (voir ci-dessous).

Comment interpréter la significativité d'une valeur p pour les analyses croisées :

Chaque analyse croisée ci-dessous implique un test de significativité (généralement un test du khi carré [ou χ^2]), qui permet de calculer une valeur p. La valeur p indique la probabilité que la variation des résultats d'une question (variable X) observée, lorsqu'il y a des différences ou des variations dans les réponses à une autre question (variable Y), soit due au seul hasard et ne reflète donc pas la véritable variation — spécifiquement pour ce groupe de répondants au sondage. Niveau de significativité statistique : Nous interprétons généralement les valeurs p inférieures à 0,05 comme indiquant qu'il y a eu une variation significative de la variable X par la variable Y (dans cet échantillon). Correction du niveau de significativité pour les comparaisons multiples : Une valeur p inférieure à 0,05 est généralement utilisée comme seuil pour décider qu'un test (tel qu'un test du khi carré) est statistiquement significatif. Plus le nombre de tests effectués est élevé, plus la probabilité qu'une valeur p soit inférieure à 0,05 par hasard est grande, ce qui conduit à une interprétation erronée de la significativité. Dans les analyses croisées, nous avons utilisé la méthode Holm-Bonferroni pour réduire le niveau de significativité statistique (la probabilité à laquelle la valeur p d'un test statistique a été comparée pour déterminer la significativité statistique) pour les croisements (c'est-à-dire entre un binôme de questions) dans lesquels les questions composantes comprenaient plusieurs éléments, ce qui a donné lieu à plusieurs tests du khi carré connexes. La méthode Holm-Bonferroni ne teste que la valeur p la plus faible par rapport au critère le plus strict, et les valeurs p plus élevées par rapport à des critères de moins en moins stricts. Le nombre le plus élevé de tests liés (analyses croisées) ainsi d'un seul croisement de questions à éléments multiples a été de 24. Étant donné que des comparaisons multiples ont également été effectuées entre différents croisements de questions du sondage (c'est-à-dire en plus des comparaisons multiples DANS des croisements uniques de questions à éléments multiples), les croisements de tests uniques (c'est-à-dire de questions à élément unique) pour lesquels le niveau de significativité statistique n'a pas été corrigé étaient également exposés au risque de cette erreur (soit l'interprétation erronée d'une valeur p comme indiquant une significativité statistique).

Les valeurs p fournies pour ces tests peuvent aider à juger du niveau de ce risque d'erreur (c'est-à-dire que les valeurs p qui sont progressivement inférieures à 0,05 présentent un risque d'erreur plus faible). Les croisements de tests uniques présentés avaient tous des valeurs p inférieures à 0,01, bien que même ce niveau présente un risque d'erreur étant donné le nombre élevé de tests effectués.

Comment interpréter le « pourcentage d'écart par rapport à la valeur attendue » :

Pour illustrer plus en détail les analyses croisées statistiquement significatives, nous fournissons les tableaux correspondants du « pourcentage d'écart par rapport à la valeur attendue ». Ces tableaux peuvent être utilisés pour voir précisément où se situent les variations (écarts par rapport à la valeur attendue) entre deux variables. Pour toute cellule du tableau, des nombres plus élevés (positifs ou négatifs) indiquent des écarts plus importants au-dessus ou en dessous de ce qui serait attendu (c'est-à-dire le total des colonnes x le total des lignes / le total général). Nous interprétons les écarts « importants » (par exemple, ceux qui sont supérieurs à au moins +/-10 % — des magnitudes qui tendent à apparaître lorsque les tests sont significatifs) comme indiquant une augmentation ou une diminution plus importante que prévu. Toutefois, il n'est pas certain que ces écarts reflètent (ou qu'ils reflètent avec précision) les écarts réels. Les écarts présentés dans ces tableaux ne doivent pas être interprétés comme s'appliquant à l'ensemble de la population des personnes autistes ou des proches aidant·es au Canada, étant donné les limites de l'échantillon.

Il faut interpréter les énoncés au-dessus des tableaux, ainsi que leurs résultats, comme s'appliquant uniquement à l'échantillon du sondage, et que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour les confirmer dans la population plus large des personnes autistes ou des proches aidant·es.

5.a Variations des besoins non satisfaits et de l'accessibilité des services et des soutiens

Variations des besoins non satisfaits selon le statut autistique du ou de la proche aidant·e

1. Variation du niveau des **besoins personnels non satisfaits des PROCHEs AIDANT·ES en matière de services professionnels de santé** en fonction de **le statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le niveau des besoins personnels non satisfaits des proches aidant·es pour tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, et les travailleurs sociaux) varie de manière significative en fonction de leur statut autistique (autiste ou non autiste). Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont systématiquement déclaré un niveau de besoins non satisfaits « modéré à extrême » pour tous les types de services professionnels de santé.

| | | Statut Autistique | | | |
|----------------------------|--|-------------------|-----|-------------|-----|
| Médecin de premier recours | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | -27,40 % | 61 | 6,20 % | 396 |
| | Modéré à extrême | 22,20 % | 127 | -5,00 % | 438 |

$p=0,00018, \chi^2 (1) =14$

| | | Statut Autistique | | | |
|---------------------|--|-------------------|-----|-------------|-----|
| Médecin spécialiste | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | -32,50 % | 47 | 7,90 % | 309 |
| | Modéré à extrême | 19,90 % | 136 | -4,80 % | 444 |

$p=0,00012, \chi^2 (1) =14,8$

| | | Statut Autistique | | | |
|---|--|-------------------|-----|-------------|-----|
| Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | -25,90 % | 41 | 6,10 % | 247 |
| | Modéré à extrême | 10,90 % | 146 | -2,60 % | 540 |

$p=0,0108$, $\chi^2(1)=6,5$

| | | Statut autistique | | | |
|-------------------------------------|---|-------------------|-----|----------------|-----|
| Physiothérapeute, ergothérapeute | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | -20,80 % | 56 | 4,90 % | 316 |
| | Modéré à extrême | 14,10 % | 119 | -3,30 % | 430 |

$p=0,01195$, $\chi^2(1)=6,3$

| | | Statut autistique | | | |
|------------------------------|---|-------------------|-----|-------------|-----|
| Travailleur·euse social·e | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | -27,00 % | 54 | 6,40 % | 330 |
| | Modéré à extrême | 21,50 % | 113 | -5,10 % | 370 |

$p=0,00054$, $\chi^2(1)=12$

2. Variation du niveau des **besoins personnels non satisfaits des PROCHEs AIDANT·ES en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins** en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le niveau des besoins personnels non satisfaits des proches aidant·es en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins a varié de manière significative en fonction de leur statut autistique (autiste ou non autiste). Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont déclaré des besoins non satisfaits « faibles ou nuls » en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins.

| | | Statut autistique | | | |
|---|---|-------------------|-----|-------------|-----|
| Besoins non satisfaits en matière de soutien pour s'y retrouver dans l'offre de soins | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | 32,20 % | 53 | -6,40 % | 190 |
| | Modéré à extrême | -10,80 % | 107 | 2,10 % | 620 |

$p=0,00991$, $\chi^2(1)=6,7$

3. Variation du niveau des **besoins non satisfaits des ENFANTS autistes en matière de soutiens liés à l'autisme ou au développement** en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le niveau des besoins non satisfaits des enfants pour tous les types de soutiens liés à l'autisme ou au développement (y compris les services de thérapie comportementale, les groupes de développement des aptitudes sociales, l'orthophonie, les soutiens à la communication et les soutiens du système éducatif) a varié de manière significative en fonction du statut autistique de leurs proches aidant·es (autistes ou non autistes). Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es autistes ont systématiquement déclaré des besoins non satisfaits « faibles ou nuls » pour leur(s) enfant(s), pour tous les types de soutien.

| | | Statut autistique | | | |
|--|--|-------------------|----|-------------|-----|
| Services ou programmes de thérapie comportementale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | +31,5 % | 55 | -7,4 % | 164 |
| | Modéré à extrême | -12,9 % | 89 | +3,0 % | 446 |

$p=0,00717$, $\chi^2 (1) =7,2$

| | | Statut autistique | | | |
|---|--|-------------------|----|-------------|-----|
| Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | +44,2 % | 51 | -10,2 % | 138 |
| | Modéré à extrême | -13,7 % | 98 | +3,2 % | 509 |

$p=0,00085$, $\chi^2 (1) =11,1$

5

Annexe A : analyses croisées

| | | Statut autistique | | | |
|-------------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| Orthophonie | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | +23,6 % | 66 | -6,2 % | 191 |
| | Modéré à extrême | -14,6 % | 74 | +3,8 % | 343 |

$p=0,01364$, $\chi^2(1) = 6,1$

| | | Statut autistique | | | |
|-----------------------------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| Soutiens à la communication | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | +22,7 % | 62 | -6,4 % | 168 |
| | Modéré à extrême | -13,4 % | 74 | +3,8 % | 315 |

$p=0,02125$, $\chi^2(1) = 5,3$

| | | Statut autistique | | | |
|--|--|-------------------|----|-------------|-----|
| Mesures d'accommodement/ soutien du système éducatif | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Faible ou nul | +26,6 % | 61 | -6,7 % | 179 |
| | Modéré à extrême | -12,5 % | 90 | +3,1 % | 422 |

$p=0,01238$, $\chi^2(1) = 6,3$

5.b Variations de la santé (y compris la santé mentale)

Variations de l'évolution de l'état de santé général par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 en fonction de changements dans l'accès à différentes formes de soutien

4. Variation de l'évolution de l'état de santé général des **ADULTES AUTISTES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction des **changements dans l'accès aux mesures de soutien et aux programmes liés au handicap ou à l'autisme**.

L'état de santé général des adultes autistes a varié de manière significative en fonction de changements dans leur accès à tous les types de **mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme** (y compris celles liées au logement, à l'emploi, à l'éducation postsecondaire, à la communication, aux finances et au soutien par les pairs). Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une **amélioration de leur état de santé général** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme, et d'une **détérioration de leur état de santé général** lorsqu'il y avait **détérioration de l'accès** à chaque type de mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme.

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Aide au logement | | | | | |
|----------------|--|------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 70,10 % | 58 | -34,20 % | 16 | -60,90 % | 10 |
| | Aucun changement | -8,90 % | 27 | 23,00 % | 26 | -10,00 % | 20 |
| | Détérioration | -48,00 % | 23 | 10,90 % | 35 | 53,70 % | 51 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien à l'emploi | | | | | |
|----------------|--|--------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 49,20 % | 46 | -19,70 % | 22 | -36,50 % | 17 |
| | Aucun changement | -9,30 % | 25 | 22,50 % | 30 | -12,30 % | 21 |
| | Détérioration | -31,10 % | 28 | -0,30 % | 36 | 36,00 % | 48 |

$p = 0,00016$, $\chi^2(4) > 22,5$

| Santé générale | | Soutien à l'éducation postsecondaire | | | | | |
|----------------|--|--------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 50,30 % | 51 | -30,20 % | 20 | -37,50 % | 14 |
| | Aucun changement | -18,80 % | 24 | 32,20 % | 33 | -12,80 % | 17 |
| | Détérioration | -29,20 % | 28 | 1,80 % | 34 | 41,80 % | 37 |

$p=0,00003, \chi^2(4) = 26,1$

| Santé générale | | Soutien à la communication alternative | | | | | |
|----------------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 50,00 % | 51 | -25,70 % | 19 | -38,00 % | 17 |
| | Aucun changement | -20,00 % | 25 | 36,10 % | 32 | -8,80 % | 23 |
| | Détérioration | -24,60 % | 33 | -5,80 % | 31 | 35,90 % | 48 |

$p=0,00003, \chi^2(4) = 26,1$

| Santé générale | | Soutien par les pairs | | | | | |
|----------------|--|-----------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 50,60 % | 48 | -32,20 % | 19 | -30,80 % | 16 |
| | Aucun changement | -15,90 % | 21 | 23,10 % | 27 | -6,10 % | 17 |
| | Détérioration | -35,60 % | 22 | 13,20 % | 34 | 33,10 % | 33 |

$p=0,00015, \chi^2(4) = 26,5$

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien financier | | | | | |
|----------------|--|-------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 28,10 % | 36 | 19,70 % | 34 | -44,30 % | 17 |
| | Aucun changement | 0,60 % | 26 | 14,90 % | 30 | -14,50 % | 24 |
| | Détérioration | -20,70 % | 31 | -24,00 % | 30 | 41,40 % | 60 |

$p=0,00023$, $\chi^2(4) = 21,7$

5. Variation de l'évolution de **l'état de santé général des ADULTES AUTISTES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**.

L'état de santé général des adultes autistes a varié de manière significative en fonction des changements à l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleur·euses sociaux·les). Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une **amélioration de leur état de santé général** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de service professionnel de santé, et d'une **détérioration de leur état de santé général** lorsqu'il y avait **diminution de l'accès** à chaque type de service professionnel de santé.

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | | | | |
|----------------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 65,20 % | 51 | -27,20 % | 19 | -35,20 % | 24 |
| | Aucun changement | -19,70 % | 24 | 30,60 % | 33 | -5,20 % | 34 |
| | Détérioration | -28,90 % | 35 | -1,50 % | 41 | 25,20 % | 74 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Médecin spécialiste | | | | | |
|----------------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 82,60 % | 51 | -21,40 % | 21 | -47,70 % | 19 |
| | Aucun changement | -1,40 % | 23 | 7,50 % | 24 | -4,40 % | 29 |
| | Détérioration | -54,50 % | 19 | 10,10 % | 44 | 34,40 % | 73 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|----------------|--|---|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 43,30 % | 48 | -34,30 % | 14 | -19,30 % | 30 |
| | Aucun changement | -0,70 % | 34 | 33,30 % | 29 | -18,40 % | 31 |
| | Détérioration | -28,40 % | 36 | 0,20 % | 32 | 25,50 % | 70 |

$p = 0,00025$, $\chi^2(4) = 21,5$

| Santé générale | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|----------------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 46,70 % | 48 | -18,90 % | 22 | -32,60 % | 21 |
| | Aucun changement | 2,10 % | 29 | 6,20 % | 25 | -7,60 % | 25 |
| | Détérioration | -36,20 % | 28 | 10,00 % | 40 | 29,20 % | 54 |

$p = 0,00027$, $\chi^2(4) = 21,3$

5

Annexe A : analyses croisées

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Orthophoniste | | | | | |
|----------------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 32,10 % | 45 | -23,40 % | 23 | -18,60 % | 17 |
| | Aucun changement | -5,50 % | 25 | -1,40 % | 23 | 11,00 % | 18 |
| | Détérioration | -29,20 % | 23 | 25,70 % | 36 | 10,50 % | 22 |

$p=0,02612, \chi^2(4) = 11$

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|----------------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 38,70 % | 43 | 0,00 % | 24 | -34,30 % | 23 |
| | Aucun changement | 19,30 % | 30 | 2,70 % | 20 | -19,00 % | 23 |
| | Détérioration | -45,70 % | 20 | -1,90 % | 28 | 41,80 % | 59 |

$p=0,00004, \chi^2(4) = 25,5$

6. Variation de l'évolution de **l'état de santé général des PROCHEs AIDANT·ES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**.

L'état de santé général des proches aidant·es a varié de manière significative en fonction des changements à l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes et les travailleur·euses sociaux·les). Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es ont fait état d'une **amélioration de leur état de santé général** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de service professionnel de santé, et d'une **détérioration de leur état de santé général** lorsqu'il y avait **diminution de l'accès** à chaque type de service professionnel de santé.

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | Aucun changement | | Détérioration | |
|----------------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | +88,7% | 73 | -15,1% | 62 | -27,9% | 60 |
| | Aucun changement | -10,4% | 43 | +22,4% | 111 | -14,8% | 88 |
| | Détérioration | -34,8% | 55 | -5,8% | 150 | +21,3% | 220 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin spécialiste | | Aucun changement | | Détérioration | |
|----------------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | +132,3% | 80 | -17,4% | 49 | -42,3% | 48 |
| | Aucun changement | -18,2% | 32 | +39,5% | 94 | -20,7% | 75 |
| | Détérioration | -54,6% | 32 | -13,5% | 105 | +32,2% | 225 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|----------------|--|---|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | +94,3% | 78 | -23,9% | 42 | -30,2% | 57 |
| | Aucun changement | -22,2% | 36 | +46,3% | 93 | -20,3% | 75 |
| | Détérioration | -32,6% | 57 | -14,0% | 100 | +25,5% | 216 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|----------------|--|----------------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | +97,8% | 72 | -16,5% | 53 | -36,3% | 44 |
| | Aucun changement | -20,1% | 32 | +31,7% | 92 | -18,5% | 62 |
| | Détérioration | -38,5% | 44 | -9,4% | 113 | +28,9% | 175 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|----------------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | +64,4% | 47 | +4,8% | 61 | -30,6% | 48 |
| | Aucun changement | +0,2% | 29 | +27,2% | 75 | -22,9% | 54 |
| | Détérioration | -37,3% | 31 | -18,6% | 82 | +31,1% | 157 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

7. Variation de l'évolution de **l'état de santé général des ENFANTS**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction des **changements dans l'accès aux mesures de soutien et aux programmes liés à l'autisme ou au développement**

L'état de santé général des enfants a varié de manière significative en fonction des changements à l'accès à tous les types de soutien liés à l'autisme ou au développement (y compris les services de thérapie comportementale, les groupes de développement des aptitudes sociales, l'orthophonie, le soutien à la communication et les mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif). Des proportions plus élevées que prévu ont fait état d'une **amélioration de l'état de santé général** des enfants lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de soutien lié à l'autisme ou au développement ; et d'une **détérioration de l'état de santé général** des enfants lorsqu'il y avait une **diminution de l'accès** à chaque type de soutien lié à l'autisme ou au développement.

| Santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Services ou programmes de thérapie comportementale | | | | | |
|----------------|--|--|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 119,00 % | 67 | -13,70 % | 36 | -46,70 % | 35 |
| | Aucun changement | -37,30 % | 35 | 37,90 % | 105 | -6,70 % | 112 |
| | Détérioration | -32,00 % | 33 | -35,00 % | 43 | 37,10 % | 143 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Santé générale | | Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales | | | | | |
|----------------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 94,80 % | 56 | -7,30 % | 37 | -44,00 % | 31 |
| | Aucun changement | -36,10 % | 32 | 30,90 % | 91 | -3,50 % | 93 |
| | Détérioration | -21,80 % | 33 | -31,70 % | 40 | 34,20 % | 109 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Santé générale | | Orthophonie | | | | | |
|----------------|--|--------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 86,50 % | 58 | -15,60 % | 32 | -41,20 % | 30 |
| | Aucun changement | -40,80 % | 25 | 51,50 % | 78 | -13,40 % | 60 |
| | Détérioration | -23,80 % | 31 | -41,50 % | 29 | 45,40 % | 97 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Santé générale | | Soutien à la communication | | | | | |
|----------------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 121,60 % | 63 | -16,90 % | 35 | -42,00 % | 38 |
| | Aucun changement | -27,70 % | 39 | 31,50 % | 105 | -8,20 % | 114 |
| | Détérioration | -42,10 % | 27 | -26,10 % | 51 | 35,10 % | 145 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Santé générale | | Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif | | | | | |
|----------------|--|---|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 121,60 % | 63 | -16,90 % | 35 | -42,00 % | 38 |
| | Aucun changement | -27,70 % | 39 | 31,50 % | 105 | -8,20 % | 114 |
| | Détérioration | -42,10 % | 27 | -26,10 % | 51 | 35,10 % | 145 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

8. Variation de l'évolution de **l'état de santé général des ENFANTS**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**.

L'état de santé général des enfants a varié de manière significative en fonction des changements à l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleur·euses sociaux·les). Des proportions plus élevées que prévu ont fait état d'une **amélioration de l'état de santé général des enfants** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de soutien lié à l'autisme ou au développement ; et d'une **détérioration de l'état de santé général des enfants** lorsqu'il y avait une **diminution** de l'accès à chaque type de soutien lié à l'autisme ou au développement.

| Évolution de la santé générale | | Médecin de premier recours | | | | | |
|--------------------------------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 119,50 % | 64 | -26,30 % | 52 | -34,50 % | 31 |
| | Aucun changement | -26,80 % | 46 | 24,20 % | 189 | -19,60 % | 82 |
| | Détérioration | -35,30 % | 33 | -14,90 % | 105 | 43,90 % | 119 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Évolution de la santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin spécialiste | | | | | |
|--------------------------------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 118,60 % | 50 | -13,70 % | 47 | -38,10 % | 32 |
| | Aucun changement | -30,60 % | 31 | 32,60 % | 141 | -20,80 % | 80 |
| | Détérioration | -33,20 % | 27 | -28,30 % | 69 | 44,50 % | 132 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Évolution de la santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|--------------------------------|--|---|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 116,70 % | 65 | -9,60 % | 46 | -50,90 % | 29 |
| | Aucun changement | -21,30 % | 43 | 28,40 % | 119 | -13,60 % | 93 |
| | Détérioration | -46,40 % | 27 | -25,10 % | 64 | 45,10 % | 144 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Évolution de la santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|--------------------------------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 104,60 % | 61 | -10,20 % | 39 | -46,30 % | 31 |
| | Aucun changement | -21,20 % | 40 | 23,10 % | 91 | -6,40 % | 92 |
| | Détérioration | -44,00 % | 26 | -18,70 % | 55 | 36,80 % | 123 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Évolution de la santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Orthophoniste | | | | | |
|--------------------------------|--|---------------|----------|------------------|----------|---------------|---|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| Amélioration | 110,90 % | 63 | -16,50 % | 37 | -49,80 % | 26 | |
| Aucun changement | -37,80 % | 32 | 21,80 % | 93 | 3,10 % | 92 | |
| Détérioration | -32,00 % | 29 | -14,70 % | 54 | 31,10 % | 97 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Évolution de la santé générale | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|--------------------------------|--|---------------------------|----------|------------------|----------|---------------|---|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| Amélioration | 95,90 % | 55 | -22,50 % | 34 | -34,00 % | 33 | |
| Aucun changement | -36,40 % | 29 | 23,50 % | 88 | -0,20 % | 81 | |
| Détérioration | -22,80 % | 35 | -9,70 % | 64 | 21,30 % | 98 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

Variations de l'évolution de la santé mentale par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 en fonction des changements dans l'accès à différentes formes de soutien

9. Variation de l'évolution de la **santé mentale des ADULTES AUTISTES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux mesures de soutien et aux programmes liés au handicap ou à l'autisme**.

La santé mentale des adultes autistes (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) a varié de manière significative en fonction des changements dans leur accès à différents types de **mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme** (y compris celles liées au logement, à l'emploi, à l'éducation postsecondaire, à la communication, aux pairs et aux finances), à quelques exceptions près. Exceptions : les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants ont varié en fonction de l'accès à l'éducation postsecondaire, à la communication ou au soutien par les pairs ; l'anxiété, en fonction du soutien par les pairs ; la dépression, en fonction de l'éducation postsecondaire ou du soutien par les pairs. En général, des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une **amélioration de leur santé mentale** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de soutien lié au handicap ou à l'autisme ; et d'une **détérioration de leur santé mentale** lorsqu'il y avait une **diminution de l'accès** à chaque type de soutien lié au handicap ou à l'autisme.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Aide au logement | | | | | |
|--------|--|------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 42,50 % | 51 | -27,80 % | 21 | -26,30 % | 20 |
| | Aucun changement | -11,60 % | 11 | 38,30 % | 14 | -25,80 % | 7 |
| | Détérioration | -32,20 % | 29 | 12,10 % | 39 | 29,50 % | 42 |

$p=0,00037$, $\chi^2(4) = 20,7$

5

Annexe A : analyses croisées

| Stress | | Soutien à l'emploi | | | | | |
|--------|--|--------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 51,60 % | 48 | -14,70 % | 27 | -36,80 % | 20 |
| | Aucun changement | 10,00 % | 11 | 20,00 % | 12 | -30,00 % | 7 |
| | Détérioration | -44,10 % | 22 | 6,80 % | 42 | 37,30 % | 54 |

$p=0,00001$, $\chi^2(4) = 28,5$

| Stress | | Soutien à l'éducation postsecondaire | | | | | |
|--------|--|--------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 47,90 % | 50 | -15,40 % | 25 | -45,40 % | 14 |
| | Aucun changement | -2,50 % | 10 | 0,40 % | 9 | 2,80 % | 8 |
| | Détérioration | -37,10 % | 27 | 12,00 % | 42 | 35,10 % | 44 |

$p=0,00007$, $\chi^2(4) = 24,3$

| Stress | | Soutien à la communication alternative | | | | | |
|--------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 38,80 % | 49 | -17,80 % | 22 | -28,00 % | 23 |
| | Aucun changement | -21,70 % | 10 | 34,40 % | 13 | -4,80 % | 11 |
| | Détérioration | -23,30 % | 36 | 4,00 % | 37 | 22,40 % | 52 |

$p=0,00435$, $\chi^2(4) = 15,2$

| Stress | | Soutien par les pairs | | | | | |
|--------|--|-----------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 34,90 % | 45 | -13,40 % | 27 | -29,30 % | 18 |
| | Aucun changement | 9,90 % | 11 | -35,80 % | 6 | 30,90 % | 10 |
| | Détérioration | -38,70 % | 20 | 24,70 % | 38 | 20,50 % | 30 |

$p=0,00229$, $\chi^2(4) = 16,6$

| Stress | | Soutien financier | | | | | |
|--------|--|-------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 59,00 % | 42 | 0,30 % | 30 | -48,00 % | 17 |
| | Aucun changement | -8,10 % | 9 | 26,30 % | 14 | -17,50 % | 10 |
| | Détérioration | -37,20 % | 25 | -6,70 % | 42 | 36,20 % | 67 |

$p<0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Aide au logement | | | | | |
|--------|--|------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 62,30 % | 45 | -20,20 % | 18 | -61,40 % | 8 |
| | Aucun changement | -1,10 % | 17 | -21,30 % | 11 | 24,60 % | 16 |
| | Détérioration | -37,10 % | 29 | 20,10 % | 45 | 27,80 % | 44 |

$p<0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

5

Annexe A : analyses croisées

| Anxiété | | Soutien à l'emploi | | | | | |
|---------|--|--------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 74,30 % | 42 | -25,30 % | 18 | -49,60 % | 12 |
| | Aucun changement | -2,70 % | 14 | -2,70 % | 14 | 5,50 % | 15 |
| | Détérioration | -41,20 % | 25 | 15,30 % | 49 | 26,20 % | 53 |

$p=0,00083$, $\chi^2(4) = 18,9$

| Anxiété | | Soutien à l'éducation postsecondaire | | | | | |
|---------|--|--------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 51,70 % | 40 | -20,90 % | 18 | -47,00 % | 10 |
| | Aucun changement | -3,30 % | 15 | -10,40 % | 12 | 17,10 % | 13 |
| | Détérioration | -28,50 % | 33 | 15,50 % | 46 | 21,10 % | 40 |

$p=0,00177$, $\chi^2(4) = 17,2$

| Anxiété | | Soutien à la communication | | | | | |
|---------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 50,50 % | 41 | -23,60 % | 16 | -37,00 % | 15 |
| | Aucun changement | -19,60 % | 14 | -10,30 % | 12 | 31,50 % | 20 |
| | Détérioration | -20,50 % | 40 | 16,30 % | 45 | 9,10 % | 48 |

$p=0,07466$, $\chi^2(4) = 8,5$

5

Annexe A : analyses croisées

| Anxiété | | Soutien par les pairs | | | | | |
|---------|--|-----------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 22,60 % | 32 | 1,20 % | 25 | -30,60 % | 14 |
| | Aucun changement | -28,40 % | 10 | -16,80 % | 11 | 57,40 % | 17 |
| | Détérioration | -5,50 % | 33 | 5,90 % | 35 | 0,00 % | 27 |

$p=0,07466, \chi^2(4)=8,5$

| Anxiété | | Soutien financier | | | | | |
|---------|--|-------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 35,30 % | 28 | 28,40 % | 29 | -55,50 % | 11 |
| | Aucun changement | 28,60 % | 18 | -34,50 % | 10 | 7,60 % | 18 |
| | Détérioration | -26,70 % | 31 | -2,50 % | 45 | 24,60 % | 63 |

$p=0,00029, \chi^2(4)=21,2$

| Dépression | | Aide au logement | | | | | |
|------------|--|------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 49,30 % | 43 | -24,10 % | 17 | -42,30 % | 12 |
| | Aucun changement | -14,80 % | 15 | 16,90 % | 16 | 2,30 % | 13 |
| | Détérioration | -26,60 % | 32 | 9,10 % | 37 | 27,00 % | 40 |

$p=0,001, \chi^2(4) = 18,5$

| Dépression | | Soutien à l'emploi | | | | | |
|------------|--|--------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 54,20 % | 38 | -28,30 % | 17 | -27,00 % | 18 |
| | Aucun changement | -3,60 % | 14 | 28,90 % | 18 | -24,20 % | 11 |
| | Détérioration | -32,20 % | 27 | 7,00 % | 41 | 25,50 % | 50 |

$p=0,00053, \chi^2(4) = 19,9$

| Dépression | | Soutien à l'éducation postsecondaire | | | | | |
|------------|--|--------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 31,40 % | 37 | 7,00 % | 25 | -51,20 % | 10 |
| | Aucun changement | -10,80 % | 15 | 0,40 % | 14 | 14,50 % | 14 |
| | Détérioration | -16,30 % | 36 | -4,70 % | 34 | 27,80 % | 40 |

$p=0,01489, \chi^2(4) = 12,4$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien à la communication alternative | | | | | |
|------------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 49,90 % | 42 | -27,60 % | 15 | -32,70 % | 17 |
| | Aucun changement | 10,10 % | 20 | -3,20 % | 13 | -8,50 % | 15 |
| | Détérioration | -34,50 % | 30 | 18,10 % | 40 | 23,40 % | 51 |

$p=0,00041$, $\chi^2(4) = 20,4$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien par les pairs | | | | | |
|------------|--|-----------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 35,10 % | 36 | -11,80 % | 21 | -33,50 % | 13 |
| | Aucun changement | 7,80 % | 16 | -2,00 % | 13 | -8,20 % | 10 |
| | Détérioration | -31,30 % | 23 | 10,30 % | 33 | 30,20 % | 32 |

$p=0,0187$, $\chi^2(4) = 11,8$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien financier | | | | | |
|------------|--|-------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 49,30 % | 32 | -7,00 % | 21 | -34,60 % | 17 |
| | Aucun changement | 18,20 % | 17 | 18,80 % | 18 | -31,30 % | 12 |
| | Détérioration | -33,60 % | 26 | -3,10 % | 40 | 30,40 % | 62 |

$p=0,00049$, $\chi^2(4) = 20$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Aide au logement | | | | | |
|------|--|------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 44,60 % | 40 | -9,90 % | 18 | -53,50 % | 9 |
| | Aucun changement | 12,20 % | 19 | 30,90 % | 16 | -49,40 % | 6 |
| | Détérioration | -31,70 % | 31 | -5,50 % | 31 | 51,00 % | 48 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien à l'emploi | | | | | |
|------|--|--------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 60,80 % | 36 | -25,60 % | 16 | -36,60 % | 14 |
| | Aucun changement | 20,60 % | 18 | 11,50 % | 16 | -32,10 % | 10 |
| | Détérioration | -42,00 % | 23 | 10,10 % | 42 | 32,70 % | 52 |

$p = 0,00002$, $\chi^2(4) = 27$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien à l'éducation postsecondaire | | | | | |
|------|--|--------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 18,70 % | 30 | -1,70 % | 21 | -23,70 % | 14 |
| | Aucun changement | 19,60 % | 20 | -0,90 % | 14 | -25,90 % | 9 |
| | Détérioration | -19,00 % | 34 | 1,40 % | 36 | 24,60 % | 38 |

$p = 0,14942$, $\chi^2(4) = 6,8$

| SSPT | | Soutien à la communication alternative | | | | | |
|------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 18,80 % | 31 | -21,30 % | 15 | -3,80 % | 22 |
| | Aucun changement | 2,00 % | 18 | 16,40 % | 15 | -15,90 % | 13 |
| | Détérioration | -11,60 % | 40 | 5,90 % | 35 | 8,40 % | 43 |

$p=0,46704$, $\chi^2(4) = 3,6$

| SSPT | | Soutien par les pairs | | | | | |
|------|--|-----------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 32,20 % | 34 | -23,90 % | 17 | -15,60 % | 16 |
| | Aucun changement | -4,70 % | 15 | 9,80 % | 15 | -5,10 % | 11 |
| | Détérioration | -21,80 % | 27 | 13,30 % | 34 | 13,90 % | 29 |

$p=0,12225$, $\chi^2(4) = 7,3$

| SSPT | | Soutien financier | | | | | |
|------|--|-------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 43,80 % | 29 | 23,00 % | 28 | -56,10 % | 11 |
| | Aucun changement | 25,40 % | 16 | 11,20 % | 16 | -30,60 % | 11 |
| | Détérioration | -32,60 % | 25 | -16,40 % | 35 | 41,10 % | 65 |

$p=0,00001$, $\chi^2(4) = 28,5$

10. Variation de l'évolution de la **santé mentale des ADULTES AUTISTES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**.

La santé mentale des adultes autistes (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) a varié de manière significative en fonction des changements dans l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleurs sociaux), sans aucune exception. Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une **amélioration de leur santé mentale lorsqu'ils** ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de service professionnel de santé, et d'une **détérioration de leur santé mentale** lorsqu'il y avait **diminution de l'accès** à chaque type de service professionnel de santé.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | | | | |
|--------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 60,90 % | 50 | -28,60 % | 19 | -27,40 % | 30 |
| | Aucun changement | -12,40 % | 11 | 11,70 % | 12 | 1,80 % | 17 |
| | Détérioration | -32,50 % | 36 | 13,90 % | 52 | 15,50 % | 82 |

$p=0,00004$, $\chi^2(4) = 25,5$

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin spécialiste | | | | | |
|--------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 53,50 % | 44 | -8,20 % | 26 | -33,40 % | 26 |
| | Aucun changement | 15,10 % | 11 | 37,70 % | 13 | -38,50 % | 8 |
| | Détérioration | -37,50 % | 28 | -2,80 % | 43 | 29,60 % | 79 |

$p=0,00001$, $\chi^2(4) = 28,5$

| Stress | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|--------|---|--|----|---------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 55,20 % | 52 | -17,80 % | 18 | -35,90 % | 26 |
| | Aucun changement | 43,30 % | 17 | 41,80 % | 11 | -58,30 % | 6 |
| | Détérioration | -40,30 % | 35 | 1,70 % | 39 | 32,30 % | 94 |

$p < 0,00001$ $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|--------|---|-------------------------------------|----|---------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 68,30 % | 55 | -43,00 % | 16 | -32,80 % | 21 |
| | Aucun changement | 31,40 % | 14 | 9,30 % | 10 | -41,10 % | 6 |
| | Détérioration | -52,70 % | 23 | 26,80 % | 53 | 31,00 % | 61 |

$p < 0,00001$ $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Orthophoniste | | | | | |
|--------|---|---------------|----|---------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 38,50 % | 48 | -31,80 % | 21 | -17,20 % | 17 |
| | Aucun changement | -10,70 % | 9 | 45,20 % | 13 | -49,80 % | 3 |
| | Détérioration | -33,80 % | 24 | 17,90 % | 38 | 30,30 % | 28 |

$p = 0,00064$, $\chi^2 (4) = 19,5$

| Stress | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|--------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 62,90 % | 49 | -45,90 % | 12 | -24,40 % | 27 |
| | Aucun changement | 14,90 % | 11 | 55,80 % | 11 | -47,20 % | 6 |
| | Détérioration | -50,40 % | 20 | 21,00 % | 36 | 29,40 % | 62 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Médecin de premier recours | | | | | |
|---------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 73,90 % | 42 | -36,20 % | 13 | -32,20 % | 22 |
| | Aucun changement | 22,60 % | 20 | 1,70 % | 14 | -17,90 % | 18 |
| | Détérioration | -38,80 % | 34 | 15,30 % | 54 | 19,30 % | 89 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Médecin spécialiste | | | | | |
|---------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 71,80 % | 40 | -8,70 % | 21 | -46,40 % | 17 |
| | Aucun changement | 24,60 % | 16 | -21,20 % | 10 | -2,70 % | 17 |
| | Détérioration | -42,40 % | 27 | 10,10 % | 51 | 23,80 % | 79 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|---------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 62,00 % | 42 | -13,60 % | 15 | -43,20 % | 18 |
| | Aucun changement | 4,20 % | 18 | 38,20 % | 16 | -24,30 % | 16 |
| | Détérioration | -28,10 % | 43 | -5,10 % | 38 | 25,80 % | 92 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|---------|--|-------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 58,10 % | 41 | -31,80 % | 15 | -32,20 % | 17 |
| | Aucun changement | 43,90 % | 23 | -18,80 % | 11 | -28,90 % | 11 |
| | Détérioration | -44,10 % | 28 | 22,50 % | 52 | 25,90 % | 61 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Orthophoniste | | | | | |
|---------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 44,10 % | 39 | -27,40 % | 17 | -35,50 % | 10 |
| | Aucun changement | 22,00 % | 19 | -18,50 % | 11 | -10,40 % | 8 |
| | Détérioration | -39,00 % | 24 | 26,20 % | 43 | 28,50 % | 29 |

$p = 0,0004 \chi^2 (4) = 20,5$

5

Annexe A : analyses croisées

| Anxiété | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|---------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 69,10 % | 38 | -13,70 % | 14 | -48,70 % | 14 |
| | Aucun changement | -8,60 % | 14 | -0,50 % | 11 | 7,40 % | 20 |
| | Détérioration | -34,50 % | 27 | 7,60 % | 32 | 23,80 % | 62 |

$p < 0,00004 \chi^2 (4) > 25,5$

| Dépression | | Médecin de premier recours | | | | | |
|------------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 45,70 % | 35 | -20,40 % | 16 | -21,50 % | 25 |
| | Aucun changement | 11,30 % | 19 | 12,00 % | 16 | -16,10 % | 19 |
| | Détérioration | -25,30 % | 38 | 5,60 % | 45 | 15,60 % | 78 |

$p < 0,00958 \chi^2 (4) > 13,4$

| Dépression | | Médecin spécialiste | | | | | |
|------------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 70,40 % | 40 | -23,90 % | 17 | -35,90 % | 20 |
| | Aucun changement | 28,40 % | 18 | 5,00 % | 14 | -24,90 % | 14 |
| | Détérioration | -46,10 % | 24 | 11,00 % | 47 | 26,80 % | 75 |

$p < 0,00001 \chi^2 (4) > 28,5$

| Dépression | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|------------|--|--|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 48,40 % | 41 | -1,90 % | 17 | -39,50 % | 20 |
| | Aucun changement | -11,40 % | 16 | 41,20 % | 16 | -12,10 % | 19 |
| | Détérioration | -20,10 % | 45 | -12,30 % | 31 | 23,20 % | 83 |

$p=0,00039, \chi^2 (4) >20,5$

| Dépression | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|------------|--|-------------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 52,20 % | 39 | -14,40 % | 18 | -40,80 % | 15 |
| | Aucun changement | 17,60 % | 18 | 11,50 % | 14 | -27,30 % | 11 |
| | Détérioration | -33,40 % | 32 | 4,00 % | 41 | 30,50 % | 62 |

$p=0,00010, \chi^2 (4) >23,3$

| Dépression | | Orthophoniste | | | | | |
|------------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 51,40 % | 41 | -22,90 % | 18 | -55,00 % | 7 |
| | Aucun changement | -33,00 % | 11 | 48,40 % | 21 | -15,20 % | 8 |
| | Détérioration | -23,30 % | 28 | -4,70 % | 30 | 47,70 % | 31 |

$p=0,00005, \chi^2 (4) =25$

5

Annexe A : analyses croisées

| Dépression | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | SSPT | 38 | 5,90 % | 18 | -56,30 % | 12 |
| | Aucun changement | -3,80 % | 14 | 23,80 % | 13 | -11,50 % | 15 |
| | Détérioration | -34,00 % | 27 | -11,90 % | 26 | 36,50 % | 65 |

$p < 0,00001, \chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | | Médecin de premier recours | | | | | |
|------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 74,00 % | 39 | -26,50 % | 13 | -41,20 % | 17 |
| | Aucun changement | -24,40 % | 14 | 50,60 % | 22 | -12,00 % | 21 |
| | Détérioration | -24,60 % | 37 | -7,00 % | 36 | 23,40 % | 78 |

$p < 0,00001, \chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | | Médecin spécialiste | | | | | |
|------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 101,10 % | 42 | -40,30 % | 12 | -46,50 % | 15 |
| | Aucun changement | -36,50 % | 10 | 38,70 % | 21 | -0,60 % | 21 |
| | Détérioration | -36,30 % | 27 | 5,50 % | 43 | 23,10 % | 70 |

$p < 0,00001, \chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|------|--|---|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 77,30 % | 43 | -26,20 % | 12 | -50,90 % | 14 |
| | Aucun changement | -21,00 % | 15 | 65,10 % | 21 | -19,30 % | 18 |
| | Détérioration | -27,50 % | 39 | -11,20 % | 32 | 29,80 % | 82 |

$p < 0,00001, \chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 74,30 % | 43 | -28,70 % | 14 | -56,00 % | 10 |
| | Aucun changement | -16,90 % | 15 | 46,30 % | 21 | -21,70 % | 13 |
| | Détérioration | -33,80 % | 30 | -2,80 % | 35 | 39,10 % | 58 |

$p < 0,00001, \chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Orthophoniste | | | | | |
|------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 37,70 % | 36 | -19,80 % | 18 | -35,10 % | 10 |
| | Aucun changement | -22,70 % | 12 | 27,50 % | 17 | -1,70 % | 9 |
| | Détérioration | -17,50 % | 30 | 2,50 % | 32 | 26,00 % | 27 |

$p = 0,02784, \chi^2(4) = 10,9$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 53,40 % | 34 | 5,50 % | 16 | -49,40 % | 13 |
| | Aucun changement | -12,00 % | 13 | 48,40 % | 15 | -18,20 % | 14 |
| | Détérioration | -25,70 % | 29 | -21,40 % | 21 | 34,90 % | 61 |

$p=0,00005$, $\chi^2(4) = 25$

11. Variation de l'évolution de la **santé mentale des PROCHES AIDANT·ES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**.

La santé mentale des proches aidant·es (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) a varié de manière significative en fonction de changements dans l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleurs sociaux), sans aucune exception. Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant·es ont fait état d'une **amélioration de leur santé mentale** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de service professionnel de santé, et d'une **détérioration de leur santé mentale** lorsqu'il y avait **diminution de l'accès** à chaque type de service professionnel de santé.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | | | | |
|--------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 76,80 % | 59 | -7,70 % | 61 | -25,50 % | 60 |
| | Aucun changement | 11,00 % | 28 | 16,20 % | 58 | -17,90 % | 50 |
| | Détérioration | -32,90 % | 58 | -1,80 % | 168 | 15,10 % | 240 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Médecin spécialiste | | | | | |
|--------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 91,80 % | 55 | 7,10 % | 56 | -37,50 % | 50 |
| | Aucun changement | 19,20 % | 24 | 36,20 % | 50 | -30,60 % | 39 |
| | Détérioration | -43,00 % | 40 | -13,30 % | 111 | 24,10 % | 243 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Psychologue, psychthérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|--------|--|--|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 98,10 % | 67 | -8,00 % | 44 | -37,50 % | 49 |
| | Aucun changement | 13,90 % | 26 | 42,50 % | 46 | -31,90 % | 36 |
| | Détérioration | -41,10 % | 52 | -7,90 % | 115 | 22,60 % | 251 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|--------|--|----------------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 118,60 % | 68 | -17,80 % | 47 | -40,70 % | 39 |
| | Aucun changement | 16,20 % | 23 | 29,20 % | 47 | -33,00 % | 28 |
| | Détérioration | -54,90 % | 33 | -0,30 % | 134 | 26,20 % | 195 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|--------|--|---------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 94,50 % | 43 | 4,50 % | 54 | -36,10 % | 41 |
| | Aucun changement | 39,50 % | 19 | 19,40 % | 38 | -29,20 % | 28 |
| | Détérioration | -55,60 % | 21 | -7,70 % | 102 | 25,30 % | 172 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Médecin de premier recours | | | | | |
|---------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 80,80 % | 51 | -17,60 % | 45 | -19,30 % | 55 |
| | Aucun changement | 20,60 % | 32 | 18,70 % | 61 | -23,50 % | 49 |
| | Détérioration | -32,40 % | 59 | 0,00 % | 169 | 13,40 % | 239 |

$p = 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Médecin spécialiste | | | | | |
|---------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 120,50 % | 53 | -5,40 % | 41 | -39,40 % | 41 |
| | Aucun changement | 10,40 % | 23 | 33,10 % | 50 | -24,90 % | 44 |
| | Détérioration | -43,20 % | 41 | -7,70 % | 120 | 20,30 % | 244 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Anxiété | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|---------|--|--|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 94,60 % | 55 | -11,90 % | 34 | -34,50 % | 42 |
| | Aucun changement | 12,90 % | 29 | 54,00 % | 54 | -38,20 % | 36 |
| | Détérioration | -33,00 % | 61 | -11,50 % | 110 | 21,50 % | 251 |

$p < 0,00001, \chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|---------|--|-------------------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 115,30 % | 55 | -17,60 % | 38 | -40,00 % | 32 |
| | Aucun changement | 25,70 % | 28 | 24,40 % | 50 | -33,40 % | 31 |
| | Détérioration | -46,80 % | 40 | -1,30 % | 134 | 23,50 % | 194 |

$p < 0,00001, \chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|---------|--|------------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 99,90 % | 36 | 7,30 % | 45 | -40,40 % | 31 |
| | Aucun changement | 7,00 % | 16 | 20,60 % | 42 | -19,00 % | 35 |
| | Détérioration | -38,80 % | 30 | -9,00 % | 104 | 20,60 % | 171 |

$p < 0,00001, \chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | | | | |
|------------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 61,40 % | 45 | -15,20 % | 41 | -15,60 % | 53 |
| | Aucun changement | 3,60 % | 37 | 16,30 % | 72 | -14,20 % | 69 |
| | Détérioration | -25,80 % | 53 | -2,20 % | 121 | 13,20 % | 182 |

$p=0,00008$, $\chi^2(4) = 24$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin spécialiste | | | | | |
|------------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 134,10 % | 60 | -23,10 % | 32 | -37,10 % | 42 |
| | Aucun changement | -6,30 % | 26 | 37,80 % | 62 | -21,10 % | 57 |
| | Détérioration | -53,80 % | 28 | -7,50 % | 91 | 25,30 % | 198 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|------------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 103,00 % | 61 | -30,00 % | 26 | -30,60 % | 45 |
| | Aucun changement | -23,90 % | 26 | 46,90 % | 62 | -15,80 % | 62 |
| | Détérioration | -30,10 % | 53 | -9,30 % | 85 | 19,30 % | 195 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|------------|--|-------------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 107,10 % | 55 | -21,70 % | 34 | -36,50 % | 33 |
| | Aucun changement | -14,90 % | 25 | 41,50 % | 68 | -27,00 % | 42 |
| | Détérioration | -38,80 % | 38 | -10,30 % | 91 | 28,40 % | 156 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Dépression | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------------|--|------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 90,50 % | 38 | 21,60 % | 50 | -49,90 % | 27 |
| | Aucun changement | -14,60 % | 16 | 26,90 % | 49 | -15,10 % | 43 |
| | Détérioration | -36,20 % | 27 | -22,10 % | 68 | 30,20 % | 149 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | | Médecin de premier recours | | | | | |
|------|--|-------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 73,80 % | 47 | -18,90 % | 29 | -24,80 % | 40 |
| | Aucun changement | -33,50 % | 20 | 25,70 % | 50 | -0,30 % | 59 |
| | Détérioration | -14,80 % | 57 | -3,90 % | 85 | 10,20 % | 145 |

$p = 0,00001$, $\chi^2 (4) = 28,5$

| SSPT | | Médecin spécialiste | | | | | |
|------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 141,00 % | 57 | -30,50 % | 23 | -44,50 % | 29 |
| | Aucun changement | -38,00 % | 16 | 43,90 % | 52 | -10,60 % | 51 |
| | Détérioration | -42,40 % | 32 | -7,40 % | 72 | 23,90 % | 152 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 113,50 % | 59 | -20,70 % | 24 | -49,10 % | 26 |
| | Aucun changement | -45,50 % | 17 | 46,40 % | 50 | -2,90 % | 56 |
| | Détérioration | -25,60 % | 50 | -13,00 % | 64 | 21,50 % | 151 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 127,10 % | 61 | -24,60 % | 25 | -60,40 % | 17 |
| | Aucun changement | -30,90 % | 20 | 53,90 % | 55 | -22,30 % | 36 |
| | Détérioration | -42,60 % | 34 | -15,20 % | 62 | 38,30 % | 131 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 57,20 % | 30 | 32,90 % | 46 | -49,20 % | 23 |
| | Aucun changement | -23,60 % | 14 | 29,50 % | 43 | -12,60 % | 38 |
| | Détérioration | -17,50 % | 31 | -31,10 % | 47 | 31,10 % | 117 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

12. Variation de l'évolution de la **santé générale des ENFANTS**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction des **changements dans l'accès aux mesures de soutien et aux programmes liés au handicap ou à l'autisme**

La santé mentale des enfants (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) a varié de manière significative en fonction de changements dans l'accès à différents types de **mesures de soutien liées au handicap ou à l'autisme** (y compris les services de thérapie comportementale, les groupes de développement des aptitudes sociales, l'orthophonie, les soutiens à la communication et les soutiens du système éducatif), sans aucune exception. Des proportions plus élevées que prévu d'adultes autistes ont fait état d'une **amélioration de leur santé mentale** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de soutien lié au handicap ou à l'autisme ; et d'une **détérioration de leur santé mentale** lorsqu'il y avait une **diminution de l'accès** à chaque type de soutien lié au handicap ou à l'autisme.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Services ou programmes de thérapie comportementale | | | | | |
|--------|--|--|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 92,20 % | 64 | -5,70 % | 43 | -39,00 % | 44 |
| | Aucun changement | 2,90 % | 27 | 69,80 % | 61 | -45,50 % | 31 |
| | Détérioration | -42,80 % | 42 | -22,40 % | 78 | 33,90 % | 213 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales | | | | | |
|--------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 99,50 % | 58 | 8,50 % | 46 | -39,90 % | 49 |
| | Aucun changement | 4,40 % | 24 | 58,10 % | 53 | -31,80 % | 44 |
| | Détérioration | -45,40 % | 36 | -24,00 % | 73 | 28,70 % | 238 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Orthophonie | | | | | |
|--------|--|--------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 53,10 % | 51 | -2,70 % | 44 | -26,30 % | 46 |
| | Aucun changement | -7,30 % | 23 | 48,40 % | 50 | -31,20 % | 32 |
| | Détérioration | -25,70 % | 46 | -17,90 % | 69 | 26,70 % | 147 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Soutien à la communication | | | | | |
|--------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 76,40 % | 56 | -23,20 % | 31 | -27,10 % | 40 |
| | Aucun changement | -12,10 % | 20 | 69,50 % | 49 | -44,10 % | 22 |
| | Détérioration | -41,00 % | 31 | -16,10 % | 56 | 35,50 % | 123 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif | | | | | |
|--------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 87,00 % | 58 | -6,00 % | 42 | -33,60 % | 48 |
| | Aucun changement | -8,50 % | 23 | 68,30 % | 61 | -38,60 % | 36 |
| | Détérioration | -35,10 % | 46 | -21,60 % | 80 | 28,40 % | 212 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Services ou programmes de thérapie comportementale | | | | | |
|---------|--|--|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 94,40 % | 62 | 6,40 % | 48 | -45,80 % | 39 |
| | Aucun changement | 7,80 % | 24 | 55,70 % | 49 | -38,30 % | 31 |
| | Détérioration | -43,10 % | 42 | -19,60 % | 84 | 31,30 % | 219 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales | | | | | |
|---------------|--|---|----------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 134,80 % | 64 | 4,90 % | 42 | -49,20 % | 40 |
| | Aucun changement | -2,10 % | 19 | 85,80 % | 53 | -42,90 % | 32 |
| Détérioration | -53,20 % | 32 | -26,30 % | 74 | 31,80 % | 260 | |

$p < 0,0001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Orthophonie | | | | | |
|---------------|--|--------------|----------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 71,90 % | 55 | -0,30 % | 44 | -36,40 % | 40 |
| | Aucun changement | 1,40 % | 21 | 50,50 % | 43 | -36,10 % | 26 |
| Détérioration | -36,80 % | 40 | -16,40 % | 73 | 30,20 % | 162 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Communication supports | | | | | |
|---------------|--|------------------------|---------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 70,30 % | 52 | -19,80 % | 31 | -25,60 % | 40 |
| | Aucun changement | -12,20 % | 17 | 59,00 % | 39 | -35,50 % | 22 |
| Détérioration | -34,70 % | 36 | -9,70 % | 63 | 26,70 % | 123 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif | | | | | |
|---------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 84,90 % | 58 | 14,50 % | 50 | -46,40 % | 38 |
| | Aucun changement | 8,10 % | 23 | 62,10 % | 48 | -41,80 % | 28 |
| | Détérioration | -36,70 % | 49 | -22,90 % | 83 | 30,30 % | 228 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Dépression | | Services ou programmes de thérapie comportementale | | | | | |
|------------|--|--|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 100,90 % | 60 | -10,90 % | 32 | -44,30 % | 33 |
| | Aucun changement | -28,70 % | 23 | 41,70 % | 55 | -10,90 % | 57 |
| | Détérioration | -37,40 % | 35 | -18,20 % | 55 | 29,90 % | 144 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Dépression | | Groupes ou pro-grammes de développement des aptitudes sociales | | | | | |
|------------|--|--|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 116,10 % | 57 | 9,20 % | 35 | -50,40 % | 33 |
| | Aucun changement | -12,90 % | 25 | 34,80 % | 47 | -11,60 % | 64 |
| | Détérioration | -51,80 % | 25 | -23,90 % | 48 | 32,10 % | 173 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Orthophonie | | | | | |
|------------|--|--------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 78,70 % | 55 | -3,80 % | 34 | -42,50 % | 31 |
| | Aucun changement | -7,00 % | 26 | 24,60 % | 40 | -12,10 % | 43 |
| | Détérioration | -45,20 % | 27 | -11,60 % | 50 | 33,40 % | 115 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Soutien à la communication | | | | | |
|------------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 63,80 % | 51 | -12,50 % | 27 | -32,00 % | 34 |
| | Aucun changement | -2,90 % | 27 | 52,50 % | 42 | -30,60 % | 31 |
| | Détérioration | -42,30 % | 26 | -23,80 % | 34 | 41,00 % | 102 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif | | | | | |
|------------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 100.50% | 57 | 6.50% | 37 | -53.30% | 27 |
| | Aucun changement | -19.80% | 26 | 33.70% | 53 | -10.50% | 59 |
| | Détérioration | -39.40% | 34 | -22.80% | 53 | 33.10% | 152 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | | Services ou programmes de thérapie comportementale | | | | | |
|------|--|--|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 76,10 % | 52 | -16,60 % | 23 | -37,40 % | 30 |
| | Aucun changement | -5,60 % | 26 | 43,80 % | 37 | -21,70 % | 35 |
| | Détérioration | -42,80 % | 28 | -14,60 % | 39 | 34,80 % | 107 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| SSPT | | Groupes ou programmes de développement des aptitudes sociales | | | | | |
|------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 92,30 % | 51 | 12,70 % | 29 | -58,10 % | 20 |
| | Aucun changement | -11,50 % | 23 | 42,80 % | 36 | -16,60 % | 39 |
| | Détérioration | -45,20 % | 26 | -30,50 % | 32 | 41,60 % | 121 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Orthophonie | | | | | |
|------|--|--------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 57,50 % | 48 | -9,10 % | 25 | -34,90 % | 28 |
| | Aucun changement | -15,20 % | 22 | 28,20 % | 30 | -7,20 % | 34 |
| | Détérioration | -29,80 % | 32 | -10,00 % | 37 | 27,50 % | 82 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Soutien à la communication | | | | | |
|------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 78,60 % | 55 | -10,90 % | 21 | -48,50 % | 23 |
| | Aucun changement | -13,80 % | 22 | 48,50 % | 29 | -16,10 % | 31 |
| | Détérioration | -49,60 % | 21 | -21,60 % | 25 | 45,70 % | 88 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Mesures d'accommodement ou soutiens du système éducatif | | | | | |
|------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 76,30 % | 48 | 10,30 % | 28 | -48,30 % | 25 |
| | Aucun changement | 18,40 % | 30 | 35,50 % | 32 | -28,90 % | 32 |
| | Détérioration | -50,40 % | 25 | -23,40 % | 36 | 40,70 % | 126 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

13. Variation de l'évolution de **la santé mentale des ENFANTS**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction des **changements dans l'accès aux services professionnels de santé**

La santé mentale des enfants (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) a varié de manière significative en fonction de changements dans l'accès à tous les types de services professionnels de santé (y compris les médecins de premier recours, les médecins spécialistes, les psychologues et les prestataires de services psychothérapeutiques, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleurs sociaux), sans aucune exception. Des proportions plus élevées que prévu ont fait état d'une **amélioration de la santé mentale des enfants** lorsqu'ils ou elles avaient un **meilleur accès** à chaque type de service professionnel de santé, et d'une **détérioration de la santé mentale des enfants** lorsqu'il y avait **diminution de l'accès** à chaque type de service professionnel de santé.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Médecin de premier recours | | | | | |
|--------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 90,20 % | 63 | -16,30 % | 68 | -29,90 % | 39 |
| | Aucun changement | -16,40 % | 22 | 37,90 % | 89 | -45,70 % | 24 |
| | Détérioration | -33,00 % | 52 | -5,90 % | 179 | 28,30 % | 167 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Médecin spécialiste | | | | | |
|--------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 75,20 % | 45 | -4,80 % | 59 | -28,00 % | 42 |
| | Aucun changement | 11,60 % | 22 | 47,20 % | 70 | -55,30 % | 20 |
| | Détérioration | -36,90 % | 37 | -13,70 % | 122 | 30,90 % | 174 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|--------|--|---|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 100,10 % | 62 | -12,50 % | 46 | -39,10 % | 38 |
| | Aucun changement | 5,70 % | 24 | 19,40 % | 46 | -19,10 % | 37 |
| | Détérioration | -42,90 % | 43 | -0,70 % | 127 | 21,90 % | 185 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|--------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 81,20 % | 61 | -15,40 % | 40 | -31,80 % | 43 |
| | Aucun changement | 11,90 % | 28 | 19,50 % | 42 | -21,00 % | 37 |
| | Détérioration | -45,00 % | 37 | 0,40 % | 95 | 23,70 % | 156 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Stress | | Orthophoniste | | | | | |
|--------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 61,10 % | 53 | -11,60 % | 44 | -24,60 % | 44 |
| | Aucun changement | -18,40 % | 20 | 32,20 % | 49 | -17,10 % | 36 |
| | Détérioration | -25,30 % | 46 | -6,60 % | 87 | 19,90 % | 131 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Stress | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|--------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 80,90 % | 56 | -18,10 % | 40 | -29,90 % | 38 |
| | Aucun changement | 4,60 % | 22 | 47,70 % | 49 | -45,70 % | 20 |
| | Détérioration | -40,60 % | 38 | -6,90 % | 94 | 29,40 % | 145 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Médecin de premier recours | | | | | |
|---------|--|----------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 79,90 % | 58 | -14,20 % | 67 | -27,30 % | 39 |
| | Aucun changement | 8,70 % | 25 | 23,80 % | 69 | -39,90 % | 23 |
| | Détérioration | -34,00 % | 54 | -1,10 % | 196 | 22,00 % | 166 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|---------|--|---------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| Anxiété | | Médecin spécialiste | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 70,20 % | 44 | -1,70 % | 60 | -29,40 % | 41 |
| | Aucun changement | -1,70 % | 17 | 34,70 % | 55 | -35,70 % | 25 |
| | Détérioration | -28,90 % | 44 | -9,00 % | 133 | 22,30 % | 170 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|---------|--|---|----|------------------|-----|---------------|-----|
| Anxiété | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 97,30 % | 60 | -17,90 % | 43 | -32,00 % | 43 |
| | Aucun changement | -10,30 % | 17 | 25,60 % | 41 | -16,30 % | 33 |
| | Détérioration | -36,10 % | 49 | 0,80 % | 133 | 16,70 % | 186 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|---------|--|----------------------------------|----|------------------|-----|---------------|-----|
| Anxiété | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 90,20 % | 63 | -30,20 % | 33 | -24,50 % | 48 |
| | Aucun changement | 12,20 % | 24 | 34,30 % | 41 | -31,80 % | 28 |
| | Détérioration | -46,70 % | 37 | 3,90 % | 103 | 21,50 % | 162 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Orthophoniste | | | | | |
|---------------|--|---------------|---------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 65,50 % | 53 | -8,40 % | 43 | -29,80 % | 40 |
| | Aucun changement | 6,10 % | 23 | 19,60 % | 38 | -19,60 % | 31 |
| Détérioration | -34,70 % | 42 | -2,40 % | 92 | 21,50 % | 139 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Anxiété | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|---------------|--|---------------------------|--------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 88,70 % | 58 | -19,90 % | 38 | -32,50 % | 37 |
| | Aucun changement | 6,80 % | 19 | 27,50 % | 35 | -27,60 % | 23 |
| Détérioration | -42,20 % | 39 | 1,80 % | 106 | 22,10 % | 147 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Médecin de premier recours | | | | | |
|---------------|--|----------------------------|--------|------------------|---------|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 98,70 % | 57 | -33,50 % | 40 | -18,00 % | 37 |
| | Aucun changement | -13,70 % | 29 | 22,00 % | 86 | -20,60 % | 42 |
| Détérioration | -39,70 % | 36 | 3,70 % | 130 | 20,20 % | 113 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|------------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| Dépression | | Médecin spécialiste | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 77,20 % | 44 | -12,80 % | 44 | -24,60 % | 39 |
| | Aucun changement | -21,30 % | 20 | 25,90 % | 65 | -15,00 % | 45 |
| | Détérioration | -29,40 % | 33 | -7,30 % | 88 | 21,20 % | 118 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|------------|--|---|----|------------------|----|---------------|-----|
| Dépression | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 97,50 % | 57 | -16,70 % | 37 | -36,50 % | 36 |
| | Aucun changement | -12,00 % | 25 | 0,60 % | 44 | 5,60 % | 59 |
| | Détérioration | -42,80 % | 33 | 8,10 % | 96 | 15,50 % | 131 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| | | | | | | | |
|------------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| Dépression | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 87,60 % | 60 | -35,10 % | 26 | -25,90 % | 40 |
| | Aucun changement | -25,90 % | 22 | 29,10 % | 48 | -6,20 % | 47 |
| | Détérioration | -38,10 % | 33 | 4,90 % | 70 | 19,00 % | 107 |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (4) > 28,5$

| Dépression | | Orthophoniste | | | | | |
|------------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 83,10 % | 54 | -13,50 % | 36 | -38,60 % | 30 |
| | Aucun changement | -10,40 % | 24 | 5,80 % | 40 | 1,40 % | 45 |
| | Détérioration | -47,50 % | 24 | 5,40 % | 68 | 24,10 % | 94 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| Dépression | | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 80,00 % | 54 | -13,40 % | 37 | -38,70 % | 29 |
| | Aucun changement | -6,90 % | 27 | 23,50 % | 51 | -16,90 % | 38 |
| | Détérioration | -42,30 % | 30 | -5,40 % | 70 | 31,70 % | 108 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Médecin de premier recours | | | | | |
|------|--|----------------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 66,70 % | 46 | -4,00 % | 38 | -42,30 % | 23 |
| | Aucun changement | -2,10 % | 26 | 26,00 % | 48 | -24,40 % | 29 |
| | Détérioration | -34,40 % | 34 | -11,20 % | 66 | 35,00 % | 101 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Médecin spécialiste | | | | | |
|------|--|---------------------|----|------------------|----|---------------|-----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 75,20 % | 40 | -6,60 % | 32 | -38,30 % | 24 |
| | Aucun changement | 6,30 % | 23 | 29,40 % | 42 | -29,50 % | 26 |
| | Détérioration | -42,60 % | 25 | -11,20 % | 58 | 34,80 % | 100 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Psychologue, psychothérapeute, conseiller ou thérapeute | | | | | |
|------|--|---|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 70,20 % | 46 | -20,50 % | 26 | -28,30 % | 31 |
| | Aucun changement | 7,00 % | 25 | 6,10 % | 30 | -9,00 % | 34 |
| | Détérioration | -41,50 % | 29 | 8,30 % | 65 | 19,70 % | 95 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | | Physiothérapeute, ergothérapeute | | | | | |
|------|--|----------------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 60,30 % | 46 | -18,20 % | 23 | -28,20 % | 31 |
| | Aucun changement | 4,60 % | 27 | 18,50 % | 30 | -15,10 % | 33 |
| | Détérioration | -39,80 % | 28 | 1,00 % | 46 | 25,80 % | 88 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Orthophoniste | | | | | |
|------|--|---------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 67,60 % | 47 | -29,00 % | 22 | -26,30 % | 28 |
| | Aucun changement | -6,40 % | 23 | 29,00 % | 35 | -18,90 % | 27 |
| | Détérioration | -40,10 % | 26 | 2,30 % | 49 | 27,70 % | 75 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Travailleur·euse social·e | | | | | |
|------|--|---------------------------|----|------------------|----|---------------|----|
| | | Amélioration | n | Aucun changement | n | Détérioration | n |
| | Amélioration | 44,20 % | 46 | -9,10 % | 29 | -30,10 % | 26 |
| | Aucun changement | -6,20 % | 24 | 44,60 % | 37 | -32,90 % | 20 |
| | Détérioration | -24,30 % | 39 | -16,50 % | 43 | 35,00 % | 81 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(4) > 28,5$

Variations de l'évolution de la santé mentale par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 en fonction de l'état autistique des proches aidant-es

14. Variation de l'évolution de **la santé mentale des PROCHES AIDANT-ES**, de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui, en fonction de leur **statut autistique**.

La santé mentale des proches aidant-es (y compris le stress, l'anxiété, la dépression et les symptômes liés à des expériences passées d'événements traumatisants) varie de manière significative en fonction de leur statut autistique (autiste, non autiste). Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant-es autistes** ont fait état d'une **amélioration de leur santé mentale** (tous types confondus) de la période précédant la pandémie de COVID-19 à aujourd'hui.

| Stress | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|--------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Amélioration | 56,80 % | 61 | -14,60 % | 129 |
| | Aucun changement | -19,70 % | 24 | 5,10 % | 122 |
| | Détérioration | -15,80 % | 86 | 4,10 % | 413 |

$p=0,00004$, $\chi^2(2) = 20,3$

| Anxiété | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|---------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Amélioration | 25,70 % | 43 | -6,80 % | 120 |
| | Aucun changement | 1,50 % | 33 | -0,40 % | 122 |
| | Détérioration | -8,90 % | 95 | 2,40 % | 402 |

$p=0,14091$, $\chi^2(2) = 3,9$

| Dépression | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|------------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Amélioration | 34,90 % | 48 | -10,70 % | 104 |
| | Aucun changement | -32,50 % | 30 | 9,90 % | 160 |
| | Détérioration | 2,30 % | 91 | -0,70 % | 289 |

$p=0,00264$, $\chi^2(2) = 11,9$

| SSPT | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| | Amélioration | 35,80 % | 49 | -14,90 % | 74 |
| | Aucun changement | -34,20 % | 27 | 14,20 % | 113 |
| | Détérioration | 1,30 % | 90 | -0,50 % | 213 |

$p=0,00124$, $\chi^2(2) = 13,4$

5.c Variations liées à l'expérience unique des proches aidant·es autistes

Variations de la situation familiale des proches aidant·es selon le statut autistique du ou de la proche aidant·e

15. Variation dans les réponses des proches aidant·es sur **le niveau de besoins de soutien des ENFANTS selon le statut autistique du ou de la proche aidant·e.**

Le niveau de besoins de soutien des enfants a varié de manière significative en fonction du statut autistique de leurs proches aidant·es (autistes ou non autistes). Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant·es** ont évalué les **besoins de soutien de leur enfant au niveau le plus bas** (« Besoin de soutien »).

| Besoins de soutien actuels de l'enfant | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | Non autiste | n |
|--|--|-------------------|----------|-------------|---|
| | | Autiste | n | | |
| Amélioration | -75,40 % | 8 | 16,30 % | 175 | |
| Aucun changement | -76,00 % | 9 | 16,40 % | 202 | |
| Détérioration | 60,10 % | 141 | -13,00 % | 355 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (2) > 23$

16. Variation de **l'âge des ENFANTS au moment du diagnostic** en fonction du **statut autistique des proches aidant-es**.

L'âge des enfants au moment du diagnostic a varié de manière significative en fonction du statut autistique de leurs proches aidant-es (**autistes ou non autistes**). **Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es autistes** ont déclaré que leurs enfants avaient été **diagnostiqués entre 2 et 4 ans (plus jeunes)** ; des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant-es non autistes** ont déclaré que leurs enfants avaient été **diagnostiqués entre 5 et 10 ans (plus âgés)**.

| Âge au moment du diagnostic | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | Non autiste | n |
|-----------------------------|--|-------------------|----------|-------------|---|
| | | Autiste | n | | |
| 1 | -36,40 % | 2 | 7,70 % | 16 | |
| 2 | 17,50 % | 32 | -3,70 % | 124 | |
| 3 | 41,60 % | 47 | -8,80 % | 143 | |
| 4 | 69,20 % | 52 | -14,60 % | 124 | |
| 5 | -100,00 % | 0 | 21,20 % | 74 | |
| 6-10 | -63,50 % | 12 | 13,40 % | 176 | |
| 11-17 | -17,20 % | 12 | 3,60 % | 71 | |
| 18+ | -100,00 % | 0 | 21,20 % | 14 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2 (2) > 35,3$

17. Variation de la **situation de prise en charge du ou de la proche aidant·e** en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

La situation de prise en charge du ou de la proche aidant·e varie de manière significative en fonction de son statut autistique (autiste ou non autiste). **Des proportions plus élevées que prévu de proches aidant-es autistes** ont déclaré **partager les responsabilités de prise en charge de manière non conventionnelle** (avec au moins un·e autre proche aidant·e qui n'est pas considéré·e comme un parent [p. ex. grand-parent, tuteur·rice], ou avec l'autre parent de l'enfant qui vit ailleurs [p. ex., l'enfant passe quelques nuits avec son autre parent chaque semaine]) ; **des proportions plus faibles que prévu de proches aidant-es autistes** ont déclaré **être parent seul·e** ou **partager les responsabilités de prise en charge de manière conventionnelle** (avec l'autre parent de l'enfant qui vit dans la même maison).

| | | Statut Autistique | | | |
|------------------------------|---|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| Situation de prise en charge | % d'écart par rapport à la valeur at-tendue | | | | |
| | J'assume seul·e (ou presque) les responsabilités de la prise en charge. | -13,40 % | 40 | 2,50 % | 252 |
| | Je partage les responsabilités avec au moins une autre personne qui n'est pas considérée comme un parent (par exemple, un grand-parent, un·e tuteur·rice). | 250,20 % | 36 | -47,00 % | 29 |
| | Je partage les responsabilités avec les autres parents de mes enfants, qui vivent ailleurs (par exemple, l'enfant passe quelques nuits avec ses autres parents chaque semaine). | 177,60 % | 36 | -33,40 % | 46 |
| | Je partage les responsabilités de la prise en charge avec les autres parents de mes enfants, qui vivent sous le même toit. | -45,00 % | 52 | 8,50 % | 546 |

$p < 0,00001$, $\chi^2(3) > 25,9$

18. Variation du **besoin de services de répit** des **PROCHES AIDANT·ES** à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19, en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le besoin de services de répit des proches aidant·es à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19 a varié de manière significative en fonction de leur statut autistique. Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant·es autistes** ont déclaré avoir un besoin accru de services de répit à un moment donné en raison de la pandémie de COVID-19, tandis que des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant·es non autistes** ont déclaré ne pas avoir un besoin accru de services de répit.

| Augmentation du besoin de services de répit | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|---|--|-------------------|-----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| Non | -89,60 % | | 3 | 21,40 % | 146 |
| Oui | 23,50 % | | 135 | -5,60 % | 432 |

$p < 0,00001, \chi^2 (1) > 19,5$

19. Variation du **niveau actuel de détresse** familiale en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le niveau **actuel** (au moment du sondage) de détresse familiale varie de manière significative selon l'état autistique du ou de la proche aidant·e (autiste, non autiste). Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant·es autistes** ont déclaré un **niveau de détresse familiale marqué (le niveau le plus élevé)** et des niveaux plus faibles de détresse légère, **à l'heure actuelle**. Cependant, il n'y a pas eu de variation significative du niveau de détresse familiale **ressentie lors de ce que les proches aidant·es considéraient comme le moment le plus stressant de la pandémie COVID-19** en fonction du statut autistique du ou de la proche aidant·e ($p = 0,34612$).

| Niveau de détresse familiale actuel | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|-------------------------------------|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| Léger (1-3) | -20,70 % | | 40 | 4,90 % | 222 |
| Modéré (4-6) | -16,40 % | | 66 | 3,90 % | 344 |
| Sévère (7-10) | 94,80 % | | 48 | -22,60 % | 80 |

$p < 0,00001, \chi^2 (1) > 23$

Variations de la situation économique des proches aidant-es selon l'état autistique

20. Variation de la **situation professionnelle** des **PROCHES AIDANT-ES** depuis le début de la pandémie COVID-19 en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant-e**.

La **situation professionnelle** des proches aidant-es depuis le début de la pandémie de COVID-19 (mars 2020) a varié de manière significative en fonction de leur statut autistique. Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant-es autistes** ont déclaré **avoir été employé-es** à un moment ou à un autre depuis le début de la pandémie de COVID-19; des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant-es non autistes** ont déclaré ne **PAS avoir été employé-es** à un moment ou à un autre depuis le début de la pandémie de COVID-19.

| Employé·e à un moment ou à un autre depuis le début de la pandémie de COVID-19 | Statut Autistique | | | | | |
|--|--|---------|-----|-------------|-----|--|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n | |
| Non | -59,30 % | | 18 | 13,70 % | 218 | |
| Oui | 20,30 % | | 155 | -4,70 % | 533 | |

$p < 0,00001$, $\chi^2(1) > 19,5$

21. Variation du **niveau d'emploi** des **PROCHES AIDANT-ES** par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant-e**.

Le **niveau d'emploi (heures travaillées)** des proches aidant-es par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 a varié de manière significative en fonction de leur statut autistique. Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant-es autistes** ont signalé des changements (à la fois des augmentations et des diminutions) de leur niveau d'emploi par rapport à leurs homologues non autistes.

| Changement du niveau d'emploi par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 | Statut Autistique | | | | | |
|--|--|---------|----|-------------|-----|--|
| | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Autiste | n | Non autiste | n | |
| Augmentation | 18,20 % | | 54 | -5,50 % | 144 | |
| Aucun changement | -30,10 % | | 45 | 9,00 % | 234 | |
| Diminution | 25,80 % | | 54 | -7,70 % | 132 | |

$p = 0,00132$, $\chi^2(2) = 13,3$

22. Variation du **revenu personnel** des **PROCHES AIDANT·ES** par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 en fonction du **statut autistique du ou de la proche aidant·e**.

Le **revenu personnel** des proches aidant·es par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 a varié de manière significative en fonction du statut autistique du ou de la proche aidant. Des proportions plus élevées que prévu de **proches aidant·es autistes** ont signalé des changements (à la fois des augmentations et des diminutions) de leur revenu par rapport à leurs homologues non autistes

| Changement dans les revenus par rapport à la période précédant la pandémie de COVID-19 | % d'écart par rapport à la valeur attendue | Statut Autistique | | | |
|--|--|-------------------|----|-------------|-----|
| | | Autiste | n | Non autiste | n |
| Augmentation | 13,00 % | | 63 | -25,20 % | 61 |
| Aucun changement | -26,80 % | | 40 | 32,70 % | 106 |
| Diminution | 12,70 % | | 66 | -6,50 % | 80 |

$p=0,00005, \chi^2 (4) =25$

Points forts du sondage

Nous pensons que les points forts suivants de ce sondage (y compris en ce qui concerne son élaboration, sa conception, sa mise en œuvre, son analyse et ses rapports) méritent d'être pris en compte dans les futurs sondages auprès des personnes autistes et de leurs proches aidant·es :

1. La communauté de l'autisme a été impliquée à plusieurs niveaux afin de promouvoir la pertinence, la crédibilité et l'utilité du sondage et de ses résultats pour les différents publics de cette communauté. Dans le cas de notre sondage, cet engagement a porté sur les points suivants :
 - a. Garantir la représentation des personnes autistes et des proches aidant·es en supervisant la composition de l'équipe de leadership du sondage;
 - b. Recruter un groupe mixte de vingt adultes autistes et proches aidant·es pour commenter le contenu et la conception du sondage et de son rapport.
 - c. Inviter dix-sept organisations provinciales, territoriales et autres organisations axées sur l'autisme à participer à l'élaboration et à la diffusion du sondage et de son rapport.

Parmi les avantages réalisés et potentiels de ces stratégies, citons le partage d'informations sur les sondages existants (y compris les méthodes), une distribution et une portée plus larges, ainsi qu'une plus grande utilisation des résultats par les organismes qui fournissent des services à la communauté de l'autisme. Bien que cela prenne du temps, nous espérons qu'une telle approche communautaire représente un modèle durable pour la réalisation de sondages nationaux sur des sujets importants pour la communauté de l'autisme dans les années à venir.

2. Certaines questions démographiques ont été élaborées en vue d'une comparaison aux données du recensement canadien, ce qui permet d'établir des comparaisons avec la population canadienne à des fins de référence (mais pas pour faciliter l'évaluation de la représentativité). Bien que nous ayons adapté de nombreuses questions en fonction des commentaires des personnes autistes et de leurs proches aidant·es, nous pensons qu'il est important que les concepteurs de sondages personnalisés sur l'autisme connaissent les questions équivalentes de Statistique Canada afin de permettre des comparaisons qui pourraient s'avérer intéressantes.

3. Nous avons demandé aux proches aidant·es de répondre à des questions concernant des enfants autistes sur une base individuelle (plutôt que plusieurs enfants autistes regroupés), avec la possibilité de fournir des informations pour un maximum de trois enfants autistes, ce qui a permis de s'assurer que les données collectées sur les enfants correspondaient à des individus uniques. Cela permet d'effectuer de véritables analyses au niveau de l'enfant (plutôt que de se limiter à des analyses au niveau du ou de la proche aidant sur ses expériences avec son ou ses enfants autistes, qui ne sont pas propres à l'enfant). Cela répond également à la préférence exprimée par les proches aidant·es, qui souhaitent pouvoir fournir des informations uniques sur les enfants dont ils ou elles s'occupent.

4. Les résultats complets du sondage ont été mis à la disposition de l'ensemble de la communauté de l'autisme par le biais de ce rapport, ce qui est important pour maximiser l'utilité du sondage. L'accès de la communauté aux résultats des sondages sur l'autisme est important en raison de l'utilité et de l'intérêt qu'ils présentent pour de multiples utilisateur·rices, notamment le grand public, les personnes autistes et leurs familles, les chercheur·euses, les organismes militants provinciaux et territoriaux, les prestataires de services et les éducateur·rices, ainsi que les décideurs politiques. Plus les résultats concernant la communauté de l'autisme seront largement disponibles, plus ils seront utiles et précieux.e.

Questions pour de futurs sondages

Rétrospectivement, certaines questions supplémentaires auraient pu fournir des informations utiles. Pour les proches aidant·es, par exemple, il aurait été utile d'en savoir plus sur le niveau d'expression orale et l'autonomie des enfants mentionnés dans le

sondage, en particulier les enfants d'âge adulte. Nous envisagerions donc d'ajouter des questions sur l'enfant, telles que les suivantes, dans les prochains sondages :

1. Quel est le niveau d'expression orale de cet enfant (par exemple, verbal, non verbal/ minimalement verbal)?
2. Pour les enfants d'âge adulte uniquement : Pensez-vous que cet enfant pourrait répondre seul·e à ce sondage?
3. Pour les enfants d'âge adulte uniquement : Si vous avez répondu « oui » à la question précédente, l'enfant a-t-il également répondu à ce sondage?

Leçons tirées des limites du sondage : réduction du taux de réponses admissibles

Hormis les 1334 répondant·es admissibles (qui composent les données du sondage) au sondage, les réponses de 986 personnes supplémentaires ont été supprimées parce qu'elles contenaient des informations *incomplètes ou frauduleuses*.

1. Leçons tirées des effets des réponses incomplètes :

Nous avons supprimé 504 sondages parce qu'ils étaient incomplets, c'est-à-dire que les répondant·es n'avaient répondu à aucune des questions sur le contenu du sondage, qui venaient après une série de questions démographiques à réponse obligatoire (« Je préfère ne pas répondre » était une option pour les questions démographiques).

De ce nombre, 191 répondant·es n'ont répondu à aucune question démographique, ce qui suggère qu'ils ou elles n'ont fait qu'explorer le lien du sondage. Les 313 autres qui ont répondu à un nombre variable de questions démographiques ont probablement interrompu le sondage pour d'autres raisons, notamment parce qu'ils ou elles ont estimé ne pas avoir assez de temps pour le compléter, compte tenu de la longueur du sondage.

Nous reviendrons sur ce point dans la section *Recommandations pour maximiser le taux de réponses admissibles*.

2. Leçons tirées des effets des réponses frauduleuses :

Nous avons supprimé 482 sondages parce qu'ils étaient frauduleux. L'une des principales raisons de ces tentatives de fraude est l'accès à la rémunération offerte dans le cadre de l'étude. Ainsi, l'une des principales raisons pour lesquelles des personnes ont répondu frauduleusement au sondage PANCAN était probablement pour tenter de se qualifier pour participer au tirage au sort à la fin du sondage et recevoir l'une des cartes-cadeaux offertes d'une valeur limitée de 50 \$. Les sondages étaient classés comme frauduleux s'ils répondaient à plusieurs critères (deux ou plus, et généralement trois ou plus) suggérant une tentative de fraude, et si ces critères d'exclusion des sondages étaient confirmés par au moins deux évaluateur·rices. Nous avons agi ainsi pour identifier les tentatives de fraude avec une plus grande certitude et avoir une plus faible chance d'exclure des réponses admissibles dans les données du sondage. Nous n'énumérons pas les critères ici afin d'éviter de partager des informations qui pourraient être utilisées par des répondant·es frauduleux·euses pour interférer avec la validité du sondage à l'avenir. Nous notons toutefois que les réponses aux questions qualitatives de notre sondage ont fourni des indices utiles sur les répondant·es qui ont utilisé l'intelligence artificielle pour générer des réponses textuelles (souvent, ces réponses ne répondaient pas à la question du bon point de vue, ou présentaient d'autres caractéristiques faciles à identifier). De plus, de nombreuses réponses frauduleuses avaient tendance à être regroupées dans le temps, dans des périodes d'une durée d'une à trois heures.

La fraude est de plus en plus reconnue par la communauté internationale de la recherche comme une menace pour la validité des sondages sur l'autisme et des recherches sur l'internet en général, en particulier depuis l'avènement des technologies d'intelligence artificielle accessibles (par exemple, les bots, ou robots virtuels) (voir <https://www.thetransmitter.org/ethics/scammers-threaten-quality-of-research-survey-data/?fspec=1&swcfpc=1>, et <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613231174543>).

Le rapport entre les réponses frauduleuses et les réponses admissibles dans notre sondage (482:1334, soit 36 %) était inférieur à celui d'un autre sondage national sur l'autisme mené juste avant le sondage PANCAN 2023 (environ 5:1, soit 500 %). Une différence avec le sondage précédent était l'offre d'une rémunération universelle (l'ensemble des répondant·es ont reçu une compensation financière). Cette différence suggère que la réduction de la probabilité de recevoir une compensation par le biais du tirage au sort était une stratégie intéressante pour réduire l'ampleur de la fraude. Nous avons également inclus un avertissement dans les informations relatives au consentement au sondage afin de décourager la fraude.

Néanmoins, la fraude est restée un problème pour le sondage PANCAN 2023. Même si nous pensons que le taux est faible, l'ensemble final de répondant·es inclus·es dans l'analyse pourrait encore contenir des informations frauduleuses. L'effet de ces fraudes sur les données finales et l'analyse peut être réduit par le fait que les questions sur le contenu étaient facultatives, de sorte que certain·es des répondant·es frauduleux·euses qui n'ont pas été éliminé·es peuvent avoir sauté des questions pour s'inscrire au tirage au sort à la fin du sondage.

Recommandations pour maximiser le taux de réponses admissibles

Afin de minimiser davantage les taux de réponses frauduleuses et de maximiser le taux de réponses admissibles dans les prochains sondages, nous recommandons ce qui suit :

1. Supprimer complètement les incitatifs financiers (compensation);
2. Limiter la durée du sondage à 10 minutes, d'autant plus qu'aucune compensation n'est offerte;
3. Impliquer les adultes autistes et les proches aidant·es dans l'identification et la hiérarchisation des thèmes du sondage (par exemple, les cibles de changement) qui sont pertinents pour eux.
4. Envisager de tenir plusieurs sondages sur des sujets distincts afin de limiter la durée des sondages individuels.

Nous fondons ces recommandations en partie sur notre expérience anecdotique selon laquelle les longs sondages représentent un fardeau qui constitue un obstacle à la participation de certain·es proches aidant·es et adultes autistes; par ailleurs, d'après notre expérience de recherche passée, les adultes autistes et les proches aidant·es sont généralement motivé·es à parler de leurs perspectives et de leur expérience dans la recherche lorsque l'objectif est d'informer les politiques, les services et les soutiens qui les affectent.