

Initiative pour les adultes autistes d'Ottawa (OAAI)

Résultats de la consultation communautaire concernant les besoins et les lacunes des services pour les adultes autistes de la région d'Ottawa

27 mars 2021

Résumé

La consultation communautaire menée par l'Initiative pour les adultes autistes d'Ottawa (OAAI) visait à mieux comprendre la communauté autiste adulte d'Ottawa, plus particulièrement ces derniers, les membres de leur famille et leurs alliés (y compris ceux qui ont le rôle d'aidant naturel principal), ainsi que les professionnels qui offrent leurs services à cette clientèle. Les commentaires reçus dans le cadre de la consultation auprès de 442 personnes ont été recueillis au moyen de sondages, de multiples consultations en petits groupes, d'entrevues individuelles et de séances de validation communautaire menés en 2020 et au début de 2021. La consultation a permis d'obtenir un premier aperçu de la communauté et une meilleure compréhension des divers besoins et points de vue de ceux qui font partie de la communauté autiste adulte dans la région d'Ottawa ou qui la côtoient.

Les résultats obtenus par les moyens nommés ci-dessus font état d'une grande diversité de profils et de besoins au sein des adultes autistes de la région d'Ottawa. Ces derniers sont confrontés à plusieurs obstacles pour parvenir à vivre la vie qu'ils souhaitent. Dans l'ensemble, les conclusions indiquent que les adultes autistes veulent être occupés en dehors de chez eux, être en santé physiquement et mentalement, entretenir des relations intimes et avoir un avenir sûr. En tant que groupe, mais aussi en tant qu'individus, ils font face à de nombreux obstacles qui se chevauchent, notamment des obstacles structurels ou systémiques, des obstacles liés à l'attitude de la société en général, des organisations et des prestataires de soins dont ils ont besoin, ainsi que des obstacles physiques.

Un labyrinthe d'obstacles interdépendants

L'accès à des ressources financières stables grâce à un emploi ou à une prestation d'invalidité n'est pas possible pour la plupart des **adultes autistes**. Ces obstacles en « renforcent » d'autres qui les empêchent de satisfaire leurs besoins essentiels, comme l'accès à un logement, du soutien pour vivre comme ils le désirent, de meilleurs soins de santé physique et mentale et leur participation à des activités sociales et récréatives qu'ils aiment. De manière générale, les adultes autistes sont confrontés à des obstacles au sein d'une société qui ne les accepte pas et qui offre peu de chances d'accéder librement aux opportunités qu'ils désirent et à l'aide dont ils ont besoin, surtout en ce qui concerne la santé mentale, la sécurité financière (y compris un emploi) et un logement qui répond à leurs besoins. La COVID-19 a aggravé les défis auxquels ils doivent faire face en rendant le monde encore plus inaccessible.

Les membres de la famille et les alliés se font l'écho des frustrations des adultes autistes dans leur vie. Ils se retrouvent souvent dans la position de passerelle entre leur membre de la famille autiste et le reste du monde. Ils ont également beaucoup de difficulté à avoir accès aux ressources dont eux-mêmes, tout comme l'adulte autiste, ont besoin pour vivre pleinement leur vie. De nombreux membres de la famille et alliés sont épuisés, dépassés et extrêmement préoccupés par l'avenir, surtout lorsqu'ils ne seront plus là pour soutenir l'adulte autiste dans sa vie quotidienne. Ils se sentent abandonnés et ne savent pas à qui s'adresser pour obtenir de l'aide.

Les **professionnels** reconnaissent l'importante contribution qu'ils peuvent apporter à la vie des adultes autistes en facilitant ou en assurant, entre autres, le renforcement des habiletés, des thérapies, des apprentissages, du soutien en matière de santé mentale, des occasions sociales et récréatives et en fournissant des données de recherche. Ils sont conscients d'être une ressource rare et de ne pas être bien branchés avec tous les besoins provenant du large éventail de besoins des adultes autistes et de leur famille ou de leurs aidants. Ils admettent aussi qu'ils ont une capacité limitée à servir les adultes qui présentent des besoins et des défis plus complexes, y compris ceux qui sont peu ou non verbaux. Ils comprennent que leurs services peuvent être inaccessibles, même à un taux horaire diminué, pour une grande partie de cette clientèle aux prises avec des obstacles financiers.

Un peu d'espoir dans cette réalité généralement difficile

Bien que le tableau brossé ici de la situation des adultes autistes présente d'importantes difficultés et, pour les familles, une crainte accablante et réelle quant à l'avenir, l'engagement de la part de ces adultes, de leurs familles et alliés, ainsi que des professionnels de la région d'Ottawa, fait ressortir la vision collective de faire mieux. Chaque groupe a ses propres besoins et ses propres contributions, dont bon nombre fonctionnent en vase clos autour d'Ottawa.

Il est évident que la réalisation de cette vision collective passe par la mise en place d'un réseau complet permettant de rapprocher les services et les soutiens fragmentés, de combler les lacunes des services qui n'existent pas ou qui ne répondent pas aux besoins, de mettre en relation les gens, les organismes de soutien, les services et les ressources. Ceci découle directement des preuves recueillies. Malgré une pandémie qui a mis pratiquement le monde entier sur pause, l'OAAI a réussi à recueillir 442 contributions individuelles à la consultation grâce à des sondages, à des rencontres virtuelles en petits groupes et à des entrevues en ligne. Ceci est un exploit incroyable. La réussite de cette consultation a apporté énormément de rétroactions. La première étape est ce rapport initial, mais les données sont suffisantes pour contribuer au développement d'un vaste réseau à l'échelle de la ville pour les années à venir.

Sept thèmes et facteurs à considérer en vue des prochaines étapes

Les conclusions de la consultation indiquent clairement la direction et les prochaines étapes à suivre concernant l'élaboration d'un réseau complet de services et de soutien pour les adultes autistes d'Ottawa, tel qu'il est indiqué tout au long de ce rapport. Les facteurs à considérer seront présentés à la suite d'un résumé des thèmes principaux qui découlent des consultations.

Thème 1 : La relation des adultes autistes aux organismes de soutien est limitée et les services qui leur sont offerts ne correspondent pas à leurs besoins individuels.

Thème 2 : De nombreux adultes autistes souhaitent travailler en tant qu'employés ou à titre de bénévoles, ou encore étudier et apprendre. Toutefois, les possibilités sont limitées et comportent d'importants défis.

Thème 3 : Afin de mieux soutenir leur santé physique et mentale, les adultes autistes ont surtout besoin que les professionnels des divers services comprennent ce qu'est l'autisme.

Thème 4 : Les adultes autistes ont besoin d'aide, de soutien et d'outils pour être plus impliqués dans les décisions importantes de leur vie.

Thème 5 : Pour un avenir sûr, les adultes autistes requièrent des ressources financières, un réseau de soutien personnel, un plan et un foyer — les préoccupations entourant l'avenir sont une grande source de douleur émotionnelle pour les membres de leur famille et leurs alliés.

Thème 6 : Un plan de logement personnalisé est primordial pour les adultes autistes, les membres de leur famille ou leurs alliés et pour les professionnels, afin d'offrir une meilleure qualité de vie dès maintenant et à l'avenir. Les obstacles dans ce domaine paraissent énormes et insurmontables.

Thème 7 : Les professionnels offrent des soutiens et des services nombreux et variés aux adultes autistes, mais malheureusement insuffisants. Ils s'adressent principalement à ceux qui s'expriment verbalement et qui ne présentent pas de besoins trop complexes.

Services, harmonisation des services aux besoins et navigation

- Un **accès simplifié** aux services et des **critères d'admissibilité** plus **flexibles** pour mieux refléter les besoins, les priorités et les capacités des adultes autistes. Pour ce faire, il sera nécessaire de s'unir afin de plaider en faveur d'un financement **adapté aux besoins** et afin d'encourager et de former les professionnels de tous les secteurs à **combler les lacunes et à faire évoluer les services** pour qu'ils répondent adéquatement aux besoins. Les collaborateurs doivent inclure à ce projet des organisations établies qui pourront fournir des capacités, de la gouvernance, des conseils et des contacts (par exemple, Autisme Ontario).
- Des outils pour la **navigation à l'échelle du système** au sein des services et des soutiens, qui permettent un accès facile, transparent et plus rapide à ceux-ci.
- Des offres de soutien et de services qui **correspondent aux besoins spécifiques des adultes autistes, non ou peu verbaux et des adultes plus âgés**, et des efforts supplémentaires pour **comprendre les priorités de ceux qui ont des besoins complexes** (y compris ceux ayant un diagnostic double ou multiple).
- Des mécanismes pour **cerner et déconstruire les obstacles systémiques et autres** à l'emploi et à l'autonomie financière des adultes autistes.

- Une meilleure connaissance **des besoins et des priorités** des adultes autistes qui sont sous-représentés lors des consultations : les **francophones, la communauté LGBTQA2S+, les résidents ruraux, les Autochtones, les immigrants et les minorités visibles.**

Sensibilisation et connaissances

- Un plan stratégique pour permettre à la communauté et aux bailleurs de fonds de mieux comprendre la manière dont l'emploi et le bénévolat contribuent à **valoriser socialement le rôle** des adultes autistes et à leur donner une **autonomie financière.**
- Un **programme informatif ou éducatif** dédié **aux prestataires de soins de santé et autres professionnels** impliqués dans la santé et le bien-être des adultes autistes (par exemple, les avocats et les conseillers financiers) pour mieux répondre à leurs besoins.
- Un plan stratégique de communication et d'information pour **promouvoir une meilleure compréhension de l'autisme au sein de la communauté,** permettant ainsi à **Ottawa de devenir une ville plus accueillante pour les personnes autistes.**

Offrir un avenir sûr aux adultes autistes en créant une sécurité dans le présent

- Du soutien et des outils offerts aux **adultes autistes pour leur permettre de jouer un rôle considérable dans la prise et la communication des décisions importantes de la vie,** en reconnaissant que la prise de décision est essentielle à l'autonomie. Des approches adaptées sont donc nécessaires pour prendre en compte les besoins complexes et en constante évolution des adultes autistes qui sont non ou peu verbaux, ou encore plus âgés.
- **Un logement** adapté, stable et abordable **est un droit** et est essentiel à la sécurité future des adultes autistes. Pour ce faire, il est nécessaire de sensibiliser les fournisseurs de logements et les bailleurs de fonds et de leur faire comprendre l'importance et la **valeur de soutenir les options de logement** pour cette clientèle. Cela nécessite également de meilleurs outils dans le but d'appuyer les adultes autistes et leurs familles ou alliés à élaborer facilement des **plans de logement personnalisés.**

Remerciements : un mot des consultantes

En tant que consultantes qui ont mené à bon port le travail reflété dans ce rapport, nous, Helen Ries et Cathy Robinson, tenons à remercier les membres du comité de direction de l'Initiative pour les adultes autistes d'Ottawa (OAAI) (Sheila Bell, Heather Fawcett, Sandy Hitsman et Tobi McEvenue) qui ont su encadrer ce projet en faisant preuve de savoir-faire et d'un engagement hors du commun, ainsi que les membres du groupe de travail général qui ont partagé leurs compétences, leurs vécus et un profond désir d'améliorer la situation pour les adultes autistes d'Ottawa.

Nous sommes extrêmement reconnaissantes envers les participants qui ont pris part à la consultation communautaire de l'OAAI, notamment les adultes autistes, les membres de leur famille et alliés et les professionnels concernés. C'est grâce à leurs commentaires exhaustifs

que l'« image » des besoins actuels et futurs de la communauté autiste adulte d'Ottawa a pu prendre forme et se dessiner.

De la part de tous ceux impliqués dans cette initiative, nous remercions la Fondation Trillium de l'Ontario pour sa généreuse subvention de démarrage.

Nous apprécions la flexibilité de toutes les personnes impliquées dans la mise en forme et les remaniements apportés à la consultation en raison des répercussions de la COVID-19 sur nous tous et sur ce projet.