

ATELIER SUR LE PARTAGE DES CONNAISSANCES



La CONtiNuité des soins et des sErviCes pour les adultes auTistes (Projet CONNECT)

Conclusions

Centre multifonctionnel de Shédiac, le 17 novembre 2017

Organisé par :

Bailleurs de fonds :



MOT DES CODIRIGEANTES DU PROJET CONNECT

Madame, Monsieur,

Nous tenons à vous adresser nos plus sincères remerciements pour votre participation à l'atelier inaugural sur le partage des connaissances organisé le 17 novembre 2017 au Centre multifonctionnel de Shédiac, au Nouveau-Brunswick. Cet atelier a offert aux utilisateurs des connaissances une occasion exceptionnelle de donner leur avis au sujet des résultats préliminaires de l'Enquête sur l'évaluation des besoins dans les Maritimes. Comme vous l'avez indiqué dans le formulaire d'évaluation, l'un des avantages intangibles de cet atelier est qu'il a permis aux personnes atteintes d'autisme et aux acteurs du milieu de l'autisme, qui prend actuellement forme, de tisser des liens et de se réunir pour aider à définir la voie de l'avenir des adultes autistes de notre région.

Nous sommes incroyablement satisfaits des renseignements et des résultats obtenus lors de cette session. Nous les avons compilés dans le présent rapport, dans lequel nous présentons également les analyses à venir et l'interprétation des données recueillies de façon à favoriser une amélioration continue.

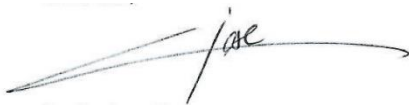
En participant à l'atelier sur le partage des connaissances, vous nous avez grandement aidés à cerner les lacunes de l'enquête CONNECT ainsi que les domaines prioritaires de la recherche axée sur les adultes autistes. Après avoir examiné le rapport, notre comité de concertation a discuté de sa valeur inestimable pour la suite de notre travail. En effet, nous utiliserons la rétroaction qu'il contient pour orienter nos rapports sur l'évolution de la santé des personnes autistes et sur l'utilisation des services par les adultes atteints du spectre de l'autisme et leurs familles. Au cours de cette année, nous solliciterons à nouveau votre participation pour préciser les types et les formes de renseignements dont vous avez besoin de façon à vous donner le meilleur outil possible, que votre organisation pourra utiliser afin d'être mieux à même de prendre les bonnes décisions en vue d'améliorer la prestation des services offerts aux adultes du milieu de l'autisme.

Nous espérons que votre participation à cette journée continuera à vous être utile et vous permettra d'envisager sous un jour nouveau votre travail, ou votre quotidien, auprès des personnes autistes. Nous espérons également que vous resterez en contact avec l'équipe CONNECT et le milieu de la recherche sur l'autisme des Maritimes en saisissant d'autres possibilités d'y prendre part, que ce soit en nous parlant de sujets de recherche potentiels, ou en continuant à susciter des idées de recherche au sein de votre organisation.

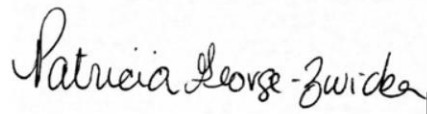
Si vous avez des questions, ou des avis supplémentaires, au sujet du rapport ci-joint, veuillez communiquer avec nous, à : connect@mssu.ca.

L'équipe CONNECT tient à adresser ses plus sincères remerciements aux nombreux bénévoles qui ont rendu cet atelier possible, ainsi qu'aux bailleurs de fonds et aux partenaires du projet CONNECT.

En vous remerciant à nouveau de votre engagement envers le milieu de l'autisme, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Dre Caroline Jose
Co-directrice du projet Connect
Associée de recherche
Unité de soutien SRAP des Maritimes (MSSU)
Université de Moncton
Professeure adjointe
Université de Sherbrooke



Patricia George-Zwicker
Co-directrice du projet Connect
Rédactrice en chef du magazine Autistics
Aloud

APERÇU DE L'ATELIER

L'étude sur la **CONtiNuité** des soins et des **sErvices** pour les adultes auTistes (CONNECT) a pour objectif :

1. de dresser, à l'aide d'enquêtes, le portrait de la population des adultes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des services dont cette population a besoin;
2. de faciliter le développement d'un répertoire des services offerts dans les Maritimes et de déterminer dans quelle mesure le public a accès à ces services;
3. de transmettre, grâce à plusieurs approches ciblées, les connaissances acquises dans le cadre de ce projet, ainsi que les pratiques exemplaires en matière d'autisme, aux décideurs, aux fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et aux acteurs du milieu du TSA.

L'équipe CONNECT a invité des intervenants à participer à un atelier sur le partage des connaissances, le 17 novembre 2017, pour leur donner l'occasion d'échanger leurs avis et de produire une rétroaction sur les résultats préliminaires des sondages. L'Enquête sur l'évaluation des besoins dans les Maritimes a pour objectif de recueillir un vaste éventail de données afin de mieux comprendre les besoins et les problèmes de plus de 15 000 adultes autistes des Maritimes. L'équipe CONNECT espère vivement que, grâce à cette information primordiale, nous serons en mesure de présenter des données probantes afin de faciliter l'élaboration des politiques et la prise de décisions. Le sondage a été lancé en juillet 2017.

Lorsque ce projet sera terminé, les décideurs auront à leur disposition un portefeuille d'outils fondés sur des données probantes créé en collaboration avec des adultes autistes et leurs familles ainsi que d'autres utilisateurs de connaissances clés pour améliorer la continuité des soins et des services.

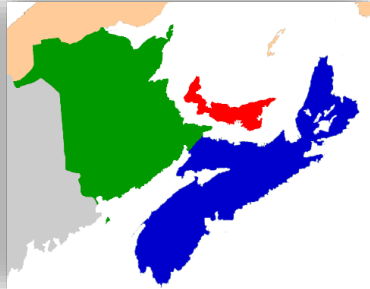
THÈMES STRATÉGIQUES GÉNÉRAUX

Suite à une présentation des résultats préliminaires, on a demandé aux intervenants et aux participants de l'équipe CONNECT de répondre aux questions suivantes :

- Que pensez-vous de l'échantillonnage des adultes autistes et des aidants?
- Que pensez-vous des similarités et des différences en ce qui a trait aux comorbidités signalées par les adultes autistes et les aidants, et de quelle façon ces résultats sont-ils liés aux différences de perception de la santé?
- De votre point de vue, qu'est-il important d'explorer lors des analyses à venir?

SOMMAIRE DES RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES DE L'ENQUÊTE CONNECT

Les participants à l'atelier ont reçu un portrait des résultats de l'enquête en date du 9 novembre 2017.



	Nombre de répondants		
	Adultes	Aidants	Professionnels
Nouvelle-Écosse	40	24	10
Nouveau-Brunswick	10	26	25
Île-du-Prince-Édouard	6	6	11
Total	56	56	46

Adultes auto-déclarés

94%

0

43%

43%

14%

84%

48%

45%

7%

Blanc/Caucasien
Premières Nations /
Autochtones

18 – 30 ans

31 – 40 ans

+ 41 ans

Diagnostic officiel



Aidants déclarés

89%

4%

89%

7%

4%

96%

18%

82%

0

Professionnels travaillant avec adultes autistes



Nous avons besoin de plus de participation!
Notre but est de joindre au moins 400 adultes autistes.



Le questionnaire est facile et ne prend que 20 minutes à remplir.

Simply balayer (*scan*) le code à barres 2D.

Ou remplir le questionnaire sur papier en communiquant avec nous à connect@mssu.ca ou au [1-506-863-2266](tel:1-506-863-2266).



THÈMES STRATÉGIQUES GÉNÉRAUX

Le principal objectif de l'atelier était de susciter un échange et une discussion concernant différents points de vue au sujet des résultats préliminaires des questionnaires du projet CONNECT. Les membres de l'équipe et les intervenants qui ont participé à l'événement ont reçu une ventilation détaillée des réponses au questionnaire obtenues à ce jour. Pour des raisons de confidentialité, et également parce que la collecte des données n'est pas terminée, les résultats détaillés de l'étude ne seront pas diffusés dans le cadre de ce rapport. Un rapport complet sera publié après la fin du projet CONNECT, en juin 2018.

Le comité organisateur de l'atelier a, cependant, dégagé trois questions de l'analyse préliminaire. Ces trois questions, le contexte dans lequel elles sont apparues et les principaux thèmes soulevés lors de la discussion de groupe subséquente sont présentés ci-dessous. Les participants de l'atelier ont beaucoup aimé la présentation des résultats préliminaires et ont discuté, avec un intérêt non dissimulé, des trois thèmes qui leur ont été soumis.

Première question

Que pensez-vous de l'échantillonnage des adultes autistes et des aidants qui se dégage de l'étude?

Contexte

Comme vous pouvez le constater au tableau du sommaire des résultats préliminaires, à la page 4 de ce rapport, aussi bien dans l'échantillon des adultes autistes que dans celui des aidants, on trouve majoritairement des personnes de race blanche/caucasienne et très peu d'adultes de la catégorie des plus de 41 ans. On a, en revanche, relevé une différence entre les deux groupes : les personnes de l'échantillon des aidants étaient plus jeunes que celles de l'échantillon des adultes autistes. Les hommes étaient également surreprésentés dans l'échantillon des aidants. Ces constatations nous ont incités à nous poser plusieurs questions, notamment celles de savoir quelles conséquences cette répartition pouvaient avoir sur les résultats, si ces échantillons étaient représentatifs de la population en général, ou simplement ponctuels, si nous devons trouver des stratégies pour rejoindre les segments sous-représentés de la population des adultes autistes. Nous avons décidé de poser ces questions dans les termes les plus vagues possibles afin d'obtenir le maximum d'idées.

Thèmes dégagés par les participants de l'atelier

Les participants de l'atelier n'ont pas eu grand-chose à dire concernant la représentation des deux échantillons. La majorité d'entre eux ont indiqué que : « les hommes prennent plus souvent soin d'un homme que d'une femme; il se peut que les hommes soient plus gravement atteints, ou reçoivent un diagnostic plus précoce ». Les participants ont exprimé avec plus d'empressement leur opinion au sujet de la deuxième question, mais ont toutefois mentionné qu'ils pensaient que les femmes, une fois adultes, recevaient un diagnostic d'autisme, ou s'auto-diagnostiquaient plus souvent. À cet égard, la phrase la plus fréquemment citée a été la suivante : « lorsque l'on remplit ce sondage, l'expérience d'un soignant est différente de celle d'un adulte autiste, ce qui peut influencer sur les résultats. C'est pourquoi nous devons veiller à mettre en parallèle les réponses d'un aidant et celles d'un adulte autiste qui ont tous deux répondu au sondage. »

Deuxième question

Que pensez-vous des similarités et des différences en ce qui a trait aux diagnostics concomitants, et de quelle façon ces résultats sont-ils liés aux différences de perception de la santé?

Contexte

En ce qui concerne les principaux diagnostics concomitants de maladies mentales et neurodéveloppementales et de handicap intellectuel, nous avons relevé les affections suivantes aussi bien dans l'échantillon des adultes autistes que dans celui des soignants : l'anxiété, les troubles de l'apprentissage, les troubles du sommeil et les troubles obsessionnels-compulsifs. Pour ce qui est des principaux diagnostics concomitants d'affections physiques, nous avons découvert les problèmes suivants dans les deux échantillons : les troubles sensoriels, les problèmes gastro-intestinaux et les troubles de la vue. En ce qui a trait aux différences entre les deux échantillons, le groupe des adultes autistes a signalé des problèmes de dépression et de déficit de l'attention (avec ou sans TDAH) ainsi que des troubles osseux, articulaires et musculaires, tandis que le groupe des aidants a indiqué des problèmes de handicap intellectuel, d'élocution (troubles du langage) et d'épilepsie.

Sur le plan de la perception de la santé, les résultats ont montré que les aidants avaient tendance à avoir une perception plus positive de la santé physique, dentaire et mentale que les adultes autistes.

Thèmes dégagés par les participants de l'atelier

Les participants de l'atelier n'ont pas été surpris par les différences relevées entre les deux échantillons, à l'exception des résultats liés à la perception de la santé. Ils se sont dit que les aidants avaient probablement répondu plus du point de vue des adultes autistes de la partie inférieure du spectre, ce qui pourrait expliquer les différences entre les résultats des adultes autistes et ceux des aidants. Les participants ont souligné que le revenu des adultes autistes était faible et que cet aspect-là pouvait avoir des répercussions sur leur santé. Voici quelques surprises que les participants ont eues en découvrant les résultats du sondage :

- Les autistes ont indiqué une forte tendance à la dépression, mais pas les aidants
- Les adultes autistes ont exprimé le désir de bénéficier de plus de services en santé mentale, mais pas les aidants
- Le logement faisait partie des besoins mentionnés par les aidants, mais pas par les adultes autistes; est-ce que les aidants pensent plus à l'avenir?
- Les résultats indiquant ce dont les aidants ont besoin par opposition à ce dont les adultes autistes ont besoin.

En ce qui concerne la perception de la santé, les participants se sont posé la question suivante : « Les aidants ont-ils plus souvent une très bonne perception de la santé parce que les adultes autistes vivent en ménage et non pas seuls? ». À cet égard, ils ont ajouté qu'une personne vivant en couple avait tendance à être en meilleure santé qu'une personne vivant seule. Ils ont également indiqué que, vis-à-vis de la santé des adultes, les aidants avaient une attitude plus positive que les adultes autistes.

Troisième question

De votre point de vue, qu'est-il important d'explorer lors des analyses à venir?

Contexte

Le questionnaire, dont la portée était délibérément vaste, englobe toute une série de variables liées à l'emploi et au logement, au diagnostic du spectre de l'autisme, à la santé, aux aptitudes à la vie quotidienne et au degré d'autonomie ainsi qu'à l'utilisation des services et aux besoins en services. Cette question a été posée pour permettre aux participants d'indiquer ce qui les intéresserait de savoir concernant les données, ainsi que les mesures que l'équipe CONNECT pourrait prendre à l'avenir, maintenant que nous avons une meilleure idée des lacunes et des points forts de la méthode de collecte des données.

Thèmes dégagés par les participants de l'atelier

Les participants n'ont pas caché leur enthousiasme vis-à-vis des résultats qui, selon eux, constitueront une bonne bibliothèque de ressources pour faciliter l'élaboration de nouvelles politiques afin d'aider les adultes autistes et leurs aidants. Ce seront des centres de ressources utiles.

Suite à la présentation de certains des résultats, les participants ont pensé qu'il serait très utile d'examiner de façon plus approfondie les thèmes suivants :

- Pourquoi la santé mentale n'est-elle pas perçue de la même façon par les aidants et par les adultes autistes.
- La comparaison des résultats des aidants et des adultes autistes qui ont répondu au sondage pour la même personne.
- Le développement de ressources et de services pour les régions rurales (lien entre les besoins et les ressources/services qui existent déjà ou pourraient être créés).
- L'expérience des adultes autistes aux urgences, dans les cabinets médicaux, etc.
- Les programmes de soutien aux personnes handicapées, l'écart entre les services offerts et les services utilisés.
- L'offre de services dans les provinces Maritimes.
- Quelles sont les pratiques exemplaires?
- Comment promouvoir l'établissement d'un réseau de coopération solide et productif, plutôt qu'un mode de fonctionnement de type silos.
- L'acceptation en milieu de travail et dans les écoles, les accommodements et l'accessibilité.

ÉTAPES SUIVANTES

Les résultats de cet événement sont maintenant résumés et seront recensés avec les renseignements tirés des résultats finaux de l'enquête de façon à ce que l'équipe CONNECT puisse établir des priorités pour le plan de diffusion des résultats de l'enquête CONNECT. De plus, ces résultats seront remis aux participants dans le but d'établir de nouveaux partenariats avec des parties prenantes intéressées du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de l'île-du-Prince-Édouard.