

# LE RAPPORT FAMILIES IN FLUX



RÉSULTATS DU SONDAGE 2021  
D'AUTISME ONTARIO AUPRÈS DES  
AIDANTS SUR L'ÉDUCATION,  
L'ACCÈS AUX SERVICES ET  
LE BIEN-ÊTRE DANS LE CONTEXTE  
DE LA COVID-19

CO-AUTEURS PRINCIPAUX :  
STEPHEN GENTLES, JANET MCLAUGHLIN ET MARGARET SCHNEIDER

## RÉSUMÉ



**LARC**  
Laurier Autism  
Research Consortium

**Autism** ONTARIO

## REMERCIEMENTS

Le LARC et Autisme Ontario souhaitent tout d'abord exprimer leur gratitude aux aidants qui ont pris le temps de répondre à ce sondage. Nous remercions également les personnes qui ont contribué à la conception et à la formulation du questionnaire, à l'analyse des données et à la rédaction du rapport : Christian Awad, Sarah Beaupre, Julien Bonin, Angela Brandt, Lina Casale, Chantal Chartrand, Maddy Dever, Asmaa Elbadawy, Cindy Harrison, Christian Hecimovic, Courtney Massey, Patrick Monaghan, Susel Munoz, Suzanne Murphy, Ken Robertson, Zehra Sasal, Sarah Southey, Breanna Touhey, Farah Wahib, Cathy White, Marina Youssef et Zack Zaidener. Cette enquête a été financée grâce à une subvention du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et au soutien d'Autisme Ontario, ainsi qu'à un don versé au LARC par la famille Dare en hommage à feu Carl M. Dare.

## INFORMATION DE CITATION

**Citation complète suggérée :** *Stephen Gentles, Janet McLaughlin, Margaret Schneider (auteurs principaux), Alisha Stubbs, Philip Lerner, Lauren Tristani, Margaret Spoelstra, Jonathan Weiss, Vivian Lee, Stelios Georgiades et James LeClair. Families in Flux: Findings from the 2021 Ontario Autism Caregiver Survey on Education, Service Access and Well-Being in the Context of COVID-19 [Report]. Ontario, Canada : Laurier Autism Research Consortium et Autisme Ontario; avril 2022.*

### **Auteurs principaux correspondants :**

*Janet McLaughlin et Margaret Schneider :  
larc@wlu.ca*



Fondé par [Janet McLaughlin, Ph.D.](#) et [Margaret Schneider, Ph.D.](#), le [Laurier Autism Research Consortium](#) (LARC) est un groupe passionné de professeurs, d'assistants de recherche et d'étudiants qui travaillent aux côtés de diverses organisations en autisme, d'experts cliniques, de parents représentants, de familles et de personnes autistes. Par la réalisation de recherches socialement engagées et leur diffusion auprès des décideurs et du grand public, notre objectif commun est d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes autistes et de leur famille et de leur faciliter l'accès aux services.

## AutismONTARIO

### MISSION

BÂTIR UN ONTARIO PLUS SOLIDAIRE ET INCLUSIF POUR LES PERSONNES AUTISTES

### VISION

MAXIMISER L'ÉPANOUISSEMENT, AMÉLIORER LE MONDE, FAIRE PLACE À L'AUTISME!

#### C COLLABORATION

Nous croyons au pouvoir d'une étroite collaboration avec les individus, les familles et les communautés, permettant de faire des choix éclairés sur l'autisme.

#### A ACTIONS DE RESPONSABILISATION

Nous nous tenons responsables, et nous tenons autrui responsable, de l'atteinte de résultats favorables par le respect de normes élevées d'intégrité et de responsabilité financière.

#### R RESPECT

Nous valorisons l'équité, la diversité et l'inclusion, et nous pratiquons l'écoute pour comprendre.

#### E ÉCLAIRÉ PAR DES PREUVES

Nous utilisons le savoir et nous créons du savoir pour orienter nos décisions et nos actions.

**NOS  
VALEURS**

## FINALITÉS

GRÂCE À AUTISME ONTARIO :

Les individus et les familles bénéficient dans leur milieu d'un soutien équitable et continu tout au long de leur vie.

Les individus, les familles et les communautés profitent d'informations, de relations et de soutiens significatifs.

Il y a création, organisation et mobilisation de connaissances et de savoirs qui sont : dignes de confiance, actuels et pertinents.

# LES EXPÉRIENCES DES AIDANTS AVEC LA COVID-19

## RÉSUMÉ

Le sondage 2021 LARC-Autisme Ontario auprès des aidants naturels a été mené dans le cadre d'un partenariat entre le Laurier Autism Research Consortium (LARC) et Autisme Ontario.

Cette enquête visait à sonder les principaux aidants naturels d'enfants ou d'adolescents ontariens (1 à 17 ans) ayant reçu un diagnostic d'autisme au sujet des expériences récentes qu'ils ont vécues dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Thèmes abordés : a) éducation des enfants; b) services et soutiens en matière d'autisme; c) activités récréatives des enfants; d) bien-être des aidants.

Le questionnaire a été mis en ligne du 30 juin au 23 juillet 2021, en anglais et en français, et les aidants pouvaient y répondre pour un maximum de trois enfants autistes. En tout, 2 685 aidants ontariens ont répondu aux questions sur l'enfant (les enfants) ou l'adolescent (les adolescents) autiste(s) dont ils prenaient soin, pour un total de 2 933 enfants et adolescents. Environ 13 % des aidants ont déclaré s'occuper de plusieurs enfants autistes.

La majorité des aidants répondants étaient de sexe féminin (90,4 %). Seulement 2,8 % des répondants ont indiqué que le français était la langue le plus souvent parlée à la maison, et 13,7 % ont affirmé parler une langue autre que l'anglais ou le français; 38,1 % n'étaient pas citoyens canadiens de naissance. 75 % des enfants dont les aidants s'occupent étaient de sexe masculin, 10 % n'avaient pas atteint l'âge scolaire.

Une petite proportion (3,3 %) des enfants d'âge scolaire n'avaient été inscrits à aucune école pour l'année scolaire 2020-2021, le plus souvent parce que les parents estimaient que le système d'éducation n'était pas en mesure d'offrir les mesures d'adaptation requises par l'enfant.

## I. ÉDUCATION DES ENFANTS

Dans la foulée de la première fermeture d'écoles liée à la COVID-19 entre mars et juin 2020, 69 % des enfants autistes ont directement fait la transition à un enseignement en présentiel à l'automne

2020. Les enfants qui n'ont pas retourné à un enseignement en présentiel à l'automne 2020 ont participé aux programmes d'apprentissage suivants : apprentissage à distance offert par l'école de l'enfant (83 %); thérapie (8 %); enseignement à domicile (7 %); autres arrangements privés (2 %).

*58 % des enfants étaient peu engagés ou aucunement engagés dans l'apprentissage en ligne.*

Pendant les fermetures d'écoles décrétées à la grandeur de la province en janvier et avril 2021 (la fermeture de janvier a varié en durée selon la région de santé publique; celle d'avril s'est étendue du 19 avril jusqu'aux vacances d'été), certains enfants ayant des besoins particuliers ont bénéficié d'une éducation en présentiel. Dans le cas des enfants inscrits à l'école, 11 % ont fréquenté l'école en personne pendant les deux fermetures, 42 % suivaient uniquement un apprentissage à distance et 27 % ont reçu un mélange d'apprentissage en présentiel et à distance; 20% des enfants n'ont reçu à un moment donné ni enseignement en présentiel ni enseignement à distance pendant les fermetures.

Parmi les enfants qui n'ont reçu ni enseignement en présentiel ni enseignement à distance durant les fermetures d'écoles provinciales de janvier et d'avril 2021, 40 % ne se sont pas vu offrir d'enseignement en présentiel, et pour 69 % l'enseignement à distance ne « fonctionnait pas » (ou n'était pas efficace). De nombreux aidants ont précisé leur réponse en mentionnant que l'apprentissage en présentiel aurait été nécessaire ou utile pour garder leur enfant à l'école.

Par ailleurs, 8 % des enfants ayant participé à l'apprentissage à distance n'avaient pas un accès suffisant à la technologie nécessaire pour soutenir l'apprentissage en ligne pendant les fermetures d'écoles de 2021.

Pendant ce temps, 58 % des enfants étaient peu engagés ou aucunement engagés dans l'apprentissage en ligne; la variation selon l'âge était statistiquement significative, avec un engagement généralement plus faible chez les enfants de neuf ans ou moins. En ce qui concerne le taux global de satisfaction concernant l'expérience éducative de leur enfant durant les fermetures d'écoles liées à la COVID-19 en 2021, 47,4 % des répondants ont déclaré être insatisfaits ou très insatisfaits, 18,4 % ni satisfaits ni insatisfaits et 34,2 % satisfaits ou très satisfaits; la proportion présentait une variation statistiquement significative selon l'identification raciale/ethnique, seulement 30 % des aidants racialisés se disant satisfaits ou très satisfaits, contre 38 % des aidants blancs.

De nombreux aidants ont signalé que les fermetures d'avril 2021 ont eu des effets négatifs sur leur enfant, du point de vue santé mentale (50 % des enfants), santé physique (40 %), fonctionnement social (67 %) et développement général (54 %). Même si certains enfants ayant des besoins particuliers avaient la possibilité de fréquenter l'école en personne pendant les fermetures provinciales, globalement la période de fréquentation manquée était élevée : 32 % des enfants ont manqué 5 à 20 semaines, et 26 % ont manqué plus de 20 semaines.

Signe que les aidants ont une opinion positive des efforts mis en œuvre par les éducateurs durant les fermetures, 76 % ont estimé que les éducateurs de leur enfant avaient pris en compte leurs préoccupations ou leurs demandes durant l'année scolaire.

Enfin, 23 % des élèves ont fait l'objet d'une exclusion scolaire (renvoi à la maison) durant l'année scolaire parce que l'école n'avait pas les soutiens adéquats pour gérer les problèmes liés au comportement ou à la sécurité de l'enfant.

## II. SERVICES EN AUTISME, SOUTIENS ET LOISIRS

Pour ce qui est des types de services reçus du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA), 65 % des aidants ont obtenu un financement direct (budget pour les services aux enfants ou financement provisoire ponctuel), 5 % ont reçu un plan comportemental dans le cadre du programme « hérité » (l'ancien programme), 13 % ont reçu d'autres services du POSA (navigation des services, services familiaux de base, programme pilote du POSA en mars 2021) et 16 % ont déclaré n'avoir reçu aucun service du POSA dans les douze derniers mois.

La majorité (53 %) des aidants ont déclaré que le POSA avait peu ou pas du tout répondu aux besoins de leur enfant en matière de thérapie et de soutien durant les douze mois précédents. Une bonne partie des aidants ayant précisé leur réponse ont indiqué que leur enfant avait besoin de soutiens ou de services qui n'étaient pas financés. 78 % des aidants ont jugé le POSA bénéfique pour la vie de leur enfant. Certains aidants ont précisé que les thérapies et les services financés ont exercé une différence positive qu'ils n'auraient pas pu obtenir autrement, et d'autres ont indiqué que l'aide financière disponible ne suffisait pas à couvrir les dépenses nécessaires.

*78 % des aidants ont indiqué que le POSA a été bénéfique pour la vie de leur enfant.*

Pour ce qui est des caractéristiques qu'il conviendrait d'incorporer aux services en matière d'autisme financés par la province, les répondants ont d'abord privilégié une approche fondée sur les besoins, et ensuite les caractéristiques suivantes : des délais minimales; une approche basée sur les forces; des soins axés sur la famille; des soins intégrés; le soutien aux aidants; la prestation de services à distance.

Comparativement aux taux de participation pré-pandémiques, on a observé des diminutions substantielles dans la participation aux programmes de loisirs pour enfants et aux activités sociales non structurées. Par exemple, 65 % des aidants ont déclaré que leur enfant avait reçu la visite de membres de la famille avant la COVID-19, contre seulement 43 % pendant la pandémie. Les taux de participation aux activités physiques étaient également très réduits. La proportion d'enfants pratiquant six heures ou plus d'activité physique par semaine pendant la pandémie (45 %) était beaucoup plus faible qu'au niveau pré-pandémique (70 %).

### III. BIEN-ÊTRE DES AIDANTS

Les aidants ont consacré en moyenne 5,9 heures par semaine à l'action revendicatrice, et 9,3 heures à naviguer parmi le processus de soins pour leur(s) enfant(s) autiste(s) (un total de 15,2 heures). De nombreux aidants ayant précisé leur réponse ont mentionné que cela représente un fardeau lourd et stressant.

*69 % des répondants ont indiqué que la COVID-19 avait causé une détérioration de leur santé mentale.*

Pour ce qui est du bien-être des aidants, une forte proportion (56 %) ont qualifié leur niveau de stress actuel de modérément élevé, et 8 % ont déclaré un niveau de stress marqué (approchant la situation de crise ou en situation de crise). Les aidants ayant précisé leur réponse ont indiqué que la multiplicité des demandes (comme concilier garde d'enfants et travail) et les demandes liées à la navigation et à la disponibilité des soins en matière d'autisme représentaient d'importantes sources de stress. 69 % des aidants ont déclaré que la pandémie avait causé une détérioration de leur santé mentale; certains ont précisé que le télétravail était un facteur.

Il est cependant intéressant de souligner que 10 % des aidants ont fait part d'une amélioration de leur santé mentale, certains précisant que cette amélioration s'était manifestée plus tard durant la pandémie. Il convient de souligner que ce sondage a été mené du début au milieu de

l'été 2021, au moment où certaines des restrictions avaient été assouplies; il est donc possible que toute amélioration signalée reflète le changement dans les soutiens alors disponibles.

60 % des aidants ont indiqué que leur santé mentale avait été très ou extrêmement affectée par les difficultés entourant l'accès aux soins en matière d'autisme et la navigation parmi ces services; 48 % ont révélé que ces difficultés avaient très ou extrêmement affecté leur santé physique.

Les aidants ayant précisé leur réponse concernant les enjeux de santé mentale et physique ont décrit des problèmes de santé mentale liés à l'anxiété, de même qu'une détérioration de la santé physique imputable à un manque de capacité (temps ou énergie) pour les auto-soins physiques.

**Pour consulter la version intégrale du rapport et des ressources connexes (en anglais seulement), cliquer : [www.wlu.ca/LARC](http://www.wlu.ca/LARC)**

