

10 points pour le changement

Quels changements les personnes autistes et leurs proches souhaitent-ils le plus voir se produire dans leur vie ?

Rapport rédigé par Rosie Holt, Siti Ikhsan et Scarlett Li-Williams

Ce résumé est basé sur l'article :

Binte Mohd Ikhsan SN, Holt R, Ruigrok A, Man J, Parsons T, Gibbs K, Bullock E, Baranger A, Allison C, Doherty M, Ghosh A, Terčon J, Van den Bosch K, Baron-Cohen S. **Priorities for change for autistic people across Europe**. Mol Autism. 19 février 2026 ; 17(1) : 12. doi: 10.1186/s13229-026-00706-3. PMID : 41715147 ; PMCID : PMC12922334.

Avril 2025

Ce projet a bénéficié d'un financement de l'entreprise commune «Initiative en matière de santé innovante» dans le cadre de la convention de subvention n° 777394. Cette entreprise commune bénéficie du soutien du programme de recherche et d'innovation « Horizon 2020 » de l'Union européenne, ainsi que de l'EFPIA, d'AUTISM SPEAKS, d'Autistica et de SFARI. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles des bailleurs de fonds.



Scannez le code QR pour accéder à notre page web consacrée aux politiques et pour obtenir une version téléchargeable et imprimable de ce document

10 points pour le changement

Quels sont les changements que les personnes autistes et leurs proches souhaitent le plus voir se produire dans leur vie ?

Les 10 principaux domaines de changement souhaités par les personnes autistes

Personnes autistes ayant reçu un diagnostic officiel



Éducation



Sensibilisation et compréhension de l'autisme par le grand public



Emploi



Financement public des services spécifiques à l'autisme



Discrimination



Soins de santé mentale



Harcèlement/maltraitance



Inclusion sociale



Services de diagnostic



Difficultés financières



Scannez le code QR pour accéder à notre page web consacrée aux politiques et pour obtenir une version téléchargeable et imprimable de ce document

Les 10 principaux domaines de changement identifiés par les parents et les aidants

y compris les parents qui sont eux-mêmes autistes



Éducation



Financement public des services spécifiques à l'autisme



Sensibilisation et compréhension de l'autisme par le grand public



Emploi



Inclusion sociale



Aide à la vie quotidienne



Services de diagnostic



Intervention précoce



Soins de santé mentale



Accompagnement après le diagnostic

Cette étude a été menée par l'équipe AIMS-2-TRIALS du Centre de recherche sur l'autisme l'université de Cambridge, en collaboration avec les A-Reps

Illustrations et conception par Scarlett Li-Williams

10 points pour le changement

Quels sont les changements que les personnes autistes et leurs proches souhaitent dans leur vie ?

Contexte

Malgré l'augmentation de la prévalence de l'autisme, la qualité de vie des personnes autistes en Europe doit encore être améliorée.

Nous avons mené l'enquête « 10 Points for Change » afin d'identifier les 10 domaines les plus importants dans lesquels les personnes autistes et leurs proches estiment qu'un changement est nécessaire.

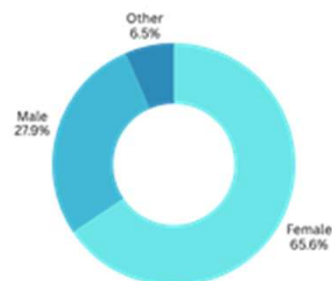
Cette enquête a été élaborée en collaboration avec des membres de la communauté. Dix-neuf domaines de changement ont été sélectionnés sur la base de groupes de discussion et de la littérature existante dans ce domaine.

Les participants ont classé ces 19 domaines par ordre de priorité, en indiquant ceux où le changement est le plus nécessaire pour les personnes autistes, et ont partagé leurs expériences et leurs suggestions d'amélioration.

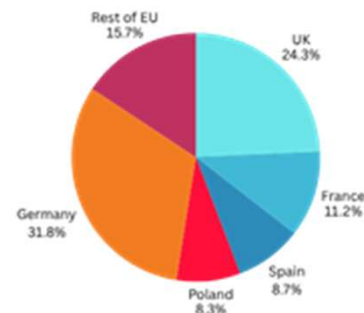
À propos des données collectées

- L'enquête s'est déroulée de novembre 2020 à février 2024 et était disponible en anglais, tchèque, français, allemand, italien, slovène, espagnol et polonais.
- Les participants étaient des résidents de l'UE ou du Royaume-Uni âgés de 16 ans et plus.
- 1 709 personnes ont répondu à l'enquête.
- 59 % de notre échantillon s'identifiaient comme autistes, tandis que 41 % n'étaient pas autistes. 36 % étaient des parents ou des aidants de personnes autistes. Parmi ce groupe, 19 % étaient autistes, tandis que 81 % ne l'étaient pas. 17 % étaient membres d'associations de soutien aux personnes autistes. Parmi ce groupe, 27 % étaient autistes, tandis que 73 % ne l'étaient pas.
- L'âge moyen des participants était de 42 ans, leur âge allant de 16 à 97 ans.

Genre



Pays



Aperçu des principales conclusions

- Dans l'ensemble, un large consensus s'est dégagé entre les différents groupes de participants quant aux domaines dans lesquels il était le plus important d'apporter des changements. Tous les groupes ont convenu que **l'éducation, la sensibilisation et la compréhension du public à l'égard de l'autisme, l'emploi, le financement public des services spécifiques à l'autisme, la santé mentale, l'inclusion sociale et les services de diagnostic** constituaient des domaines importants requérant du changement pour les personnes autistes.
- Les parents et les membres d'organisations liées à l'autisme ont classé **l'aide à la vie quotidienne, l'intervention précoce et l'accompagnement post-diagnostic** parmi les 10 priorités principales, ce qui diffère des 10 priorités identifiées par le groupe des personnes autistes.
- Les membres des associations liées à l'autisme ont établi un classement des priorités très similaire à celui des parents.
- Par rapport aux autres groupes, les personnes autistes ont accordé la priorité à la **discrimination** et au **harcèlement/aux abus**, qu'elles considéraient comme les domaines nécessitant le plus de changements.
- Les personnes autistes sans diagnostic officiel accordaient une plus grande priorité aux **services de diagnostic**, mais pour le reste, leur classement des priorités était similaire à celui des personnes autistes ayant reçu un diagnostic officiel.
- D'un pays à l'autre, les priorités de la communauté étaient similaires.