



Rapport sur
la consultation
des parties
prenantes

L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques

Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels.



Mai 2022

Académie canadienne des sciences de la santé

Table des matières

- Objectif du présent rapport** 3
- Raisons de la consultation des parties prenantes** 3
- Moyens utilisés pour consulter les parties prenantes** 4
 - Observations écrites d’organismes des parties prenantes 6
 - Sondages d’opinion pancanadiens et forums de discussion en ligne 7
 - Consultation des Autochtones..... 8
 - Plateforme de consultation en ligne 8
 - Consultations virtuelles des parties prenantes
(groupes de discussion et consultations sur les politiques publiques)..... 9
- Participants** 11
- Utilisation des renseignements obtenus** 13
- Atouts et limites du processus** 13
- Conclusion**..... 15

Objectif du présent rapport

Le présent rapport présente un résumé du processus de consultation des parties prenantes entrepris dans le cadre de l'Évaluation sur l'autisme par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS). Ce processus a été encadré par le Comité consultatif de personnes détentrices de savoirs expérientiels¹, qui a joué un rôle moteur dans sa conception et sa mise en œuvre. Nous remercions vivement toutes les parties prenantes de leur rétroaction au cours du processus. Les renseignements recueillis dans le cadre de ces consultations ont permis d'encadrer et d'éclairer le processus d'évaluation global, l'examen des données scientifiques et la rédaction du rapport final.

Le présent rapport décrit :

- les moyens par lesquels les parties prenantes ont eu connaissance du processus de consultation;
- les participants;
- les plateformes utilisées pour la consultation des parties prenantes.

Raisons de la consultation des parties prenantes

L'un des principaux aspects de l'Évaluation sur l'autisme par l'ACSS consistait à consulter diverses parties prenantes, en particulier les personnes autistes et leurs familles, sur les questions liées à l'autisme ayant une incidence sur la vie quotidienne. La collecte de renseignements auprès des parties prenantes est un moyen de repérer les lacunes dans les connaissances et les enjeux pratiques susceptibles de ne pas être pris en compte par les données scientifiques.

Il était particulièrement important de consulter les parties prenantes lors de cette évaluation, car les personnes autistes et leurs familles sont traditionnellement exclues des processus décisionnels concernant les mesures de soutien et les services nécessaires. À ce titre, ce processus de consultation a permis aux Canadiens et Canadiennes autistes et à leurs familles de donner leur point de vue sur les besoins actuels ainsi que sur les stratégies possibles visant à améliorer leur vie quotidienne.

Nous voulions connaître les points de vue d'un éventail de parties prenantes ayant des expériences différentes de l'autisme. Les nombreuses plateformes employées (décrites ci-après) nous ont permis de nous adresser à des adultes autistes, à des membres de leur famille,

¹ Le Comité consultatif de personnes détentrices de savoirs expérientiels était composé de 12 personnes autistes et parents de personnes autistes. La plupart de ses membres ont également participé aux groupes de travail et/ou au comité de direction.

à des fournisseurs et prestataires de services, à des organismes qui servent ou défendent les intérêts des personnes autistes et du grand public. Les définitions de chacun de ces groupes se trouvent dans le rapport principal: [L'autisme au Canada: Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques](#). De plus amples renseignements sur les parties prenantes se trouvent dans la section « **Participants** ».

Moyens utilisés pour consulter les parties prenantes

Nous avons invité les participants à prendre part à un processus de consultation des parties prenantes qui a duré sept mois en 2021 et leur a permis de participer de diverses manières. La diffusion des renseignements relatifs aux consultations s'est effectuée par de multiples canaux de communication, notamment le courrier électronique, le site Web de l'ACSS, les affichages et les annonces dans les médias sociaux, le bouche-à-oreille et les communiqués de presse (la figure 1 présente un exemple d'infographie diffusée dans les médias sociaux). Des renseignements sur le processus et sur la façon de participer ont été envoyés par courriel à plus de 800 parties prenantes (organismes et particuliers). Vous trouverez ci-dessous de plus amples renseignements sur la communication et le recrutement concernant chaque plateforme destinée aux parties prenantes.

Figure 1. Rejoignez la discussion. Exemple d'infographie diffusée dans les médias sociaux.



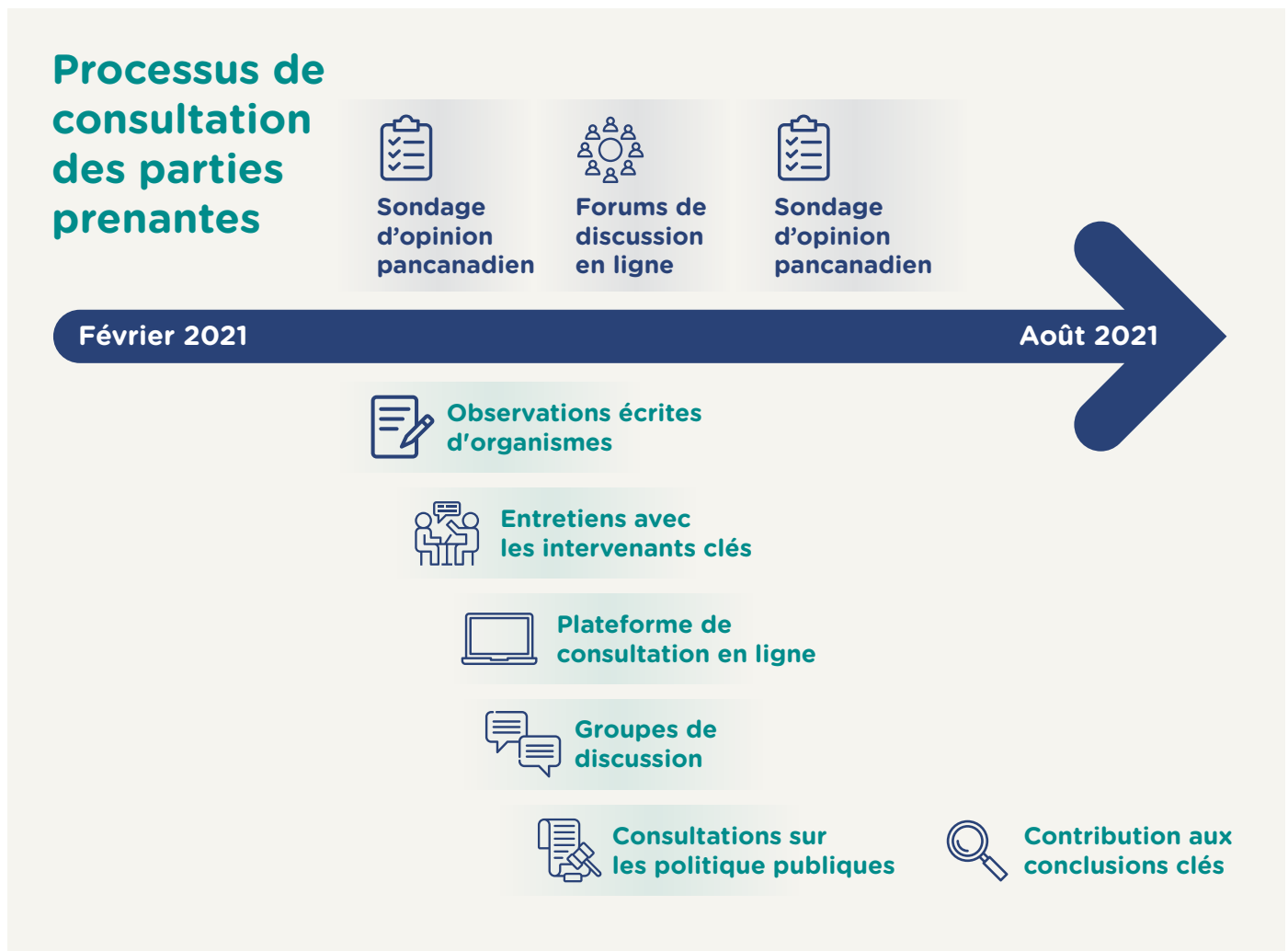
Un éventail de plateformes de consultation des parties prenantes a été mis à disposition afin de promouvoir une participation équitable et accessible, susceptible d'atteindre diverses communautés et de fournir des renseignements qualitatifs et quantitatifs sur les principaux enjeux concernant les différentes parties prenantes (la figure 2 présente une vue d'ensemble du processus de consultation des parties prenantes). Chaque plateforme était proposée en français et en anglais.

Ce processus a notamment pris les formes suivantes :

-
1. Observations écrites d'organismes des parties prenantes
 2. Sondages d'opinion pancanadiens (2) et forums de discussion en ligne (2)
 3. Consultation des Autochtones
 4. Plateforme de consultation en ligne
 5. Consultations virtuelles des parties prenantes (groupes de discussion et consultations sur les politiques publiques).
-

Chacune des plateformes de consultation des parties prenantes est décrite ci-après. Pour de nombreuses plateformes, des liens vers des résumés plus longs et plus détaillés du processus et des conclusions figurent ci-après afin de présenter de manière plus détaillée la consultation des parties prenantes. Ces rapports ont été rédigés en vue de constituer des documents de travail visant à éclairer et à encadrer le processus d'évaluation.

Figure 2. Processus de consultation des parties prenantes. Mise en œuvre des plateformes de consultation des parties prenantes au fil du temps.



Observations écrites d'organismes des parties prenantes

En février 2021, l'ACSS a invité les organismes pancanadiens, locaux et communautaires à transmettre leurs observations écrites au moyen d'un sondage en ligne élaboré à partir de la synthèse des politiques sur l'autisme (phase 1 consacrée à l'examen des données probantes). Ce sondage permettait également aux organismes de joindre des documents organisationnels pertinents. Les organismes avaient jusqu'à mai 2021 pour répondre au sondage.

L'objectif de cette plateforme des parties prenantes était de recueillir les points de vue des organismes participant aux mesures de soutien, aux services, aux politiques et à la défense des personnes autistes concernant les besoins et les points de vue de leurs membres ou de leurs clients. En outre, de nombreux organismes avaient consacré beaucoup de temps à

effectuer leurs propres recherches et analyses sur les politiques afin de cerner les pratiques prometteuses ou les orientations en matière d'aide aux personnes autistes. Ces travaux ont fourni de précieux renseignements à prendre en compte.

De plus amples renseignements sur le processus de consultation et les conclusions des observations écrites sont disponibles à partir du lien suivant : [Synthèse des observations écrites](#).

Sondages d'opinion pancanadiens et forums de discussion en ligne

Le cabinet de recherche indépendant Environics Research a mené des sondages d'opinion représentatifs à l'échelle pancanadienne et a organisé des forums de discussion en ligne. Nous avons veillé à obtenir un groupe de participants diversifié en fonction du sexe, de la région, de l'urbanité, du revenu, de l'éducation et d'autres facteurs démographiques clés.

Les deux sondages d'opinion pancanadiens ont été menés de mars à avril 2021 et de juillet à août 2021 auprès de quatre groupes importants de parties prenantes : les personnes autistes, les membres de leur famille, les fournisseurs et prestataires de services et le grand public. Pour chacun de ces groupes de parties prenantes, les sondages d'opinion pancanadiens avaient les objectifs suivants :

1. mieux comprendre les besoins, les expériences et les perceptions associés à l'autisme;
2. valider les conclusions de l'examen des données probantes et vérifier l'acceptabilité des pratiques exemplaires et des orientations possibles.

Dans le prolongement du premier sondage d'opinion, deux forums de discussion en ligne ont été organisés en juin 2021 avec des adultes autistes et des membres de leur famille. Les participants ont été recrutés parmi ceux qui avaient répondu au premier sondage d'opinion pancanadien. Parmi les principaux sujets de discussion figuraient les thèmes préliminaires qui étaient ressortis des sondages d'opinion pancanadiens. Une deuxième série de forums de discussion a été organisée en octobre 2021 avec des adultes autistes, des membres de leur famille et des fournisseurs et prestataires de services. L'objectif était d'obtenir une rétroaction sur les principales conclusions préliminaires. Les participants ont eu la possibilité de donner leur avis de différentes manières, notamment par vidéo vocale, en saisissant du texte ou en répondant à l'aide de symboles.

De plus amples renseignements sur le processus de consultation et les conclusions de ces plateformes sont disponibles à partir du lien suivant : [Conclusions tirées des sondages d'opinion pancanadiens et des forums de discussion en ligne 2021](#).

Consultation des Autochtones

Le processus d'évaluation a été conçu pour inclure la participation des membres des Premières Nations, des Métis et des Inuits. La consultation des Autochtones avait pour but d'obtenir une première description de leurs points de vue à l'égard de l'autisme, tout en attirant l'attention sur certaines des inégalités dont ils sont victimes.

La consultation a consisté principalement en une série d'entretiens approfondis avec des personnes autistes des Premières Nations ou leurs parents, ainsi qu'avec des fournisseurs et prestataires de services ayant une grande expérience auprès des Autochtones autistes. Ces entretiens avaient pour but de mieux comprendre le vécu de l'autisme et la prestation de services en la matière dans un contexte autochtone. Tous les participants ont donné à l'oral leur consentement éclairé et cette démarche a été consignée. Les participants pouvaient, s'ils le souhaitaient, se faire accompagner d'un aîné pendant l'entretien.

Le Comité consultatif des Autochtones a examiné les renseignements recueillis, ainsi que d'autres volets de la consultation des Autochtones. De plus amples renseignements sur le processus de consultation des Autochtones et ses conclusions sont disponibles à partir du lien suivant : [Bref aperçu de la participation de populations autochtones ciblées](#).

Plateforme de consultation en ligne

Le cabinet de recherche indépendant Environics Research a mis au point une plateforme ouverte de consultation en ligne offrant une gamme d'outils permettant de recueillir les commentaires des parties prenantes. Cette plateforme multimodale, accessible, pratique et semblable aux médias sociaux a permis aux parties prenantes de participer de manière structurée. Les participants ont ainsi pu s'appuyer sur les points de vue des autres et revenir sur la plateforme à plusieurs reprises à leur convenance. Ouverte d'avril à juin 2021, la plateforme de consultation a permis aux personnes autistes, aux membres de leur famille et à d'autres aidants de partager leurs points de vue sur l'autisme :

1. en répondant à un sondage;
2. en publiant des idées sur différents sujets;
3. en rejoignant une discussion sur le forum de discussion en ligne.

Les outils ont été sélectionnés et conçus avec le concours d'un consultant autiste. L'ensemble du contenu et des images a été examiné par le Comité consultatif de personnes détentrices de savoirs expérientiels.

Parmi les mesures visant à accroître l'accessibilité de cette plateforme, citons l'utilisation d'une police de caractères de grande taille et sans esperluette, un langage clair, des pages Web compatibles avec les lecteurs d'écran, et des couleurs vives et contrastées. La plateforme était conforme à la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* et aux Règles pour l'accessibilité des contenus Web. Une liste des ressources canadiennes en santé mentale était fournie en français et en anglais au moment de l'inscription.

De plus amples renseignements sur le processus de consultation en ligne et ses conclusions sont disponibles sur le lien suivant : [Résumé de la plateforme de consultation en ligne](#).

Consultations virtuelles des parties prenantes (groupes de discussion et consultations sur les politiques publiques)

Un spécialiste externe des consultations a élaboré et animé un processus permettant de mener une série de consultations des parties prenantes sur Zoom. Zoom a été choisi en raison des fonctionnalités d'accès et d'accessibilité dont il dispose, telles que l'utilisation du sous-titrage codé, la possibilité d'utiliser des lecteurs d'écran courants, les méthodes de réponses écrites et orales et la prise en charge de l'accès par ligne commutée pour les personnes ayant un accès limité à Internet. Des interprètes en langue des signes québécoise/American Sign Language étaient également disponibles en cas de besoin.

Pour garantir une participation optimale et une sécurité émotionnelle maximale, les participants ont été séparés en petites salles de répartition (moins de 15 participants) en fonction de leur mode d'identification (personnes autistes, membres non autistes de la famille ou autres aidants) lors de l'inscription, chacune de ces salles étant dirigée par un animateur qualifié. Chaque atelier comportait une ou deux salles de répartition animées par personne détenant une formation en soutien par les pairs, dans l'éventualité où le contenu des conversations déclencherait des réactions. À l'instar de la plateforme de consultation, une liste des ressources canadiennes en santé mentale a également été fournie aux participants en français et en anglais au moment de l'inscription.

La première série de consultations (groupes de discussion) s'est déroulée d'avril à juin 2021. Les participants ont été invités à faire part de leurs commentaires sur les sujets suivants :

1. Comment les services et les programmes peuvent-ils mieux répondre aux besoins des personnes autistes?
2. Comment promouvoir l'inclusion des personnes autistes?

Au total, 22 ateliers d'une durée de 90 à 120 minutes ont été organisés. Ils avaient pour but de recueillir les témoignages d'une diversité de personnes autistes et de membres de leur famille ayant des identités croisées. Par conséquent, plusieurs ateliers (9) ont été organisés pour recueillir le point de vue de personnes 2SLGBTQIA+, de personnes noires, de femmes autistes, de jeunes autistes, de nouveaux arrivants, de personnes de couleur, de personnes racisées, de francophones, de parents autistes, de personnes autochtones et de personnes autistes non oralisantes. Plusieurs ateliers (10) étaient consacrés à des régions du Canada et quelques ateliers pancanadiens (3) visaient les organismes. Les personnes ayant une identité intersectionnelle étaient également invitées à participer à des groupes de discussion de portée plus générale.

La deuxième série de séances de consultation (sur les politiques publiques) s'est déroulée en juillet 2021. Quatre discussions de 90 minutes ont été organisées pour obtenir le point de vue des parties prenantes concernant les stratégies et les approches potentielles axées sur les solutions parmi les différents thèmes de l'évaluation : inclusion sociale; diagnostic, services et soutiens; et inclusion économique. Les solutions et les stratégies possibles qui étaient ressorties jusque-là du processus d'évaluation ont été présentées aux participants pour lancer la discussion. Les participants ont fait part de leurs commentaires à ce sujet et ont proposé de nouvelles idées.

De plus amples renseignements sur le processus et les conclusions des consultations virtuelles des parties prenantes sont disponibles à partir du lien suivant : [Consultations virtuelles des parties prenantes](#).

Participants

Le processus de consultation des parties prenantes a compté plus de 5 500 points de rencontre et fait appel à différents groupes de participants (figure 3). Il se peut que certaines parties prenantes aient choisi de participer sur plusieurs plateformes. La figure 4 présente le nombre de participants pour chaque mécanisme de consultation des parties prenantes.

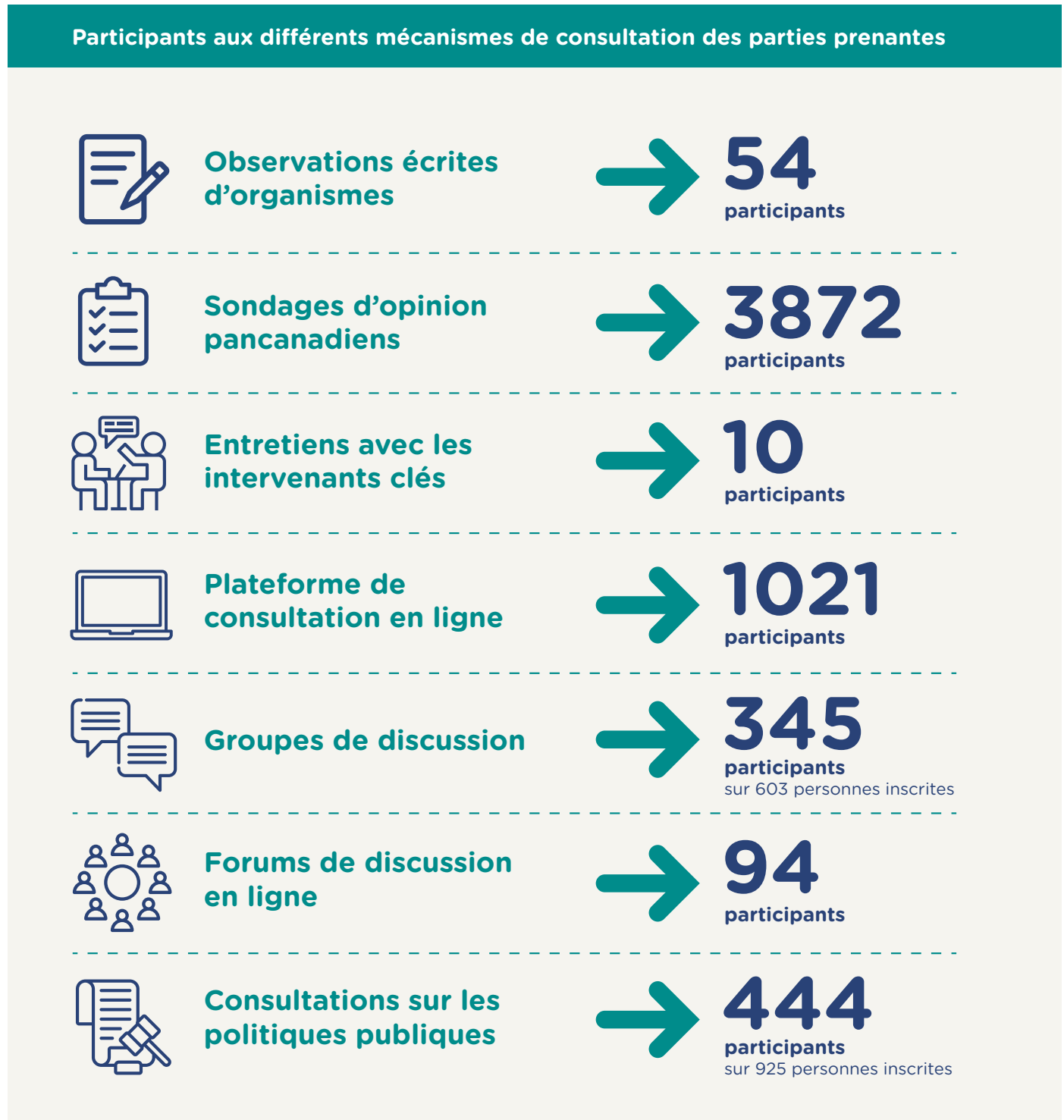
Figure 3 : Points de rencontre avec les parties prenantes par groupe de participants



Au cours du processus de consultation, des mesures ont été prises afin d'inclure et de donner la parole à des personnes qui n'avaient pas été prises en compte lors des consultations et des travaux de recherche précédents. Par exemple, le sondage pancanadien a suréchantillonné les personnes autistes 2SLGBTQIA+, des groupes de discussion ont été spécialement organisés

à l'intention des personnes racisées, des entretiens avec des informateurs clés ont été menés auprès d'un certain nombre d'Autochtones, et la plateforme de consultation en ligne a été particulièrement promue auprès des francophones.

Figure 4 : Participation aux différents mécanismes de consultation des parties prenantes



Utilisation des renseignements obtenus

Les conclusions du processus de consultation des parties prenantes ont été regroupées et présentées aux groupes de travail et au comité de direction de l'Évaluation sur l'autisme. Une fois les consultations terminées, chaque groupe de travail était chargé d'examiner les données récapitulatives des plateformes destinées aux parties prenantes et de les regrouper avec les conclusions des données probantes des travaux de recherche. Les renseignements récapitulatifs provenant de chaque plateforme de consultation des parties prenantes ont d'abord été examinés séparément, puis synthétisés collectivement dans le cadre des thèmes de l'inclusion sociale, du diagnostic, des soutiens et des services, et de l'inclusion économique. Cette analyse comparative avait pour but de déterminer les points de convergence, ainsi que de déduire les éventuelles lacunes et les domaines nécessitant un examen plus approfondi des données probantes. Le Comité consultatif des Autochtones a également entrepris un processus parallèle.

Atouts et limites du processus

Bien que ce processus de consultation des parties prenantes ait comporté de nombreux atouts, comme c'est le cas pour tout processus de consultation, sa conception présente des limites. Parmi ses atouts figurent la promotion des principes d'accessibilité, l'attention portée à la diversité et à l'inclusion, l'offre de multiples canaux de diffusion et de participation, ainsi que la durée des consultations. Nous avons notamment tenté de rassembler un groupe diversifié de participants en leur proposant de multiples possibilités de consultation et en tenant compte des besoins d'accessibilité tout au long du processus.

Malgré ces initiatives, nous reconnaissons que les sous-groupes d'autistes et de membres de famille non autistes les plus défavorisés et les plus isolés demeurent sous-représentés. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation, notamment des obstacles systémiques en cours (tels que le faible accès à Internet et aux technologies), des conflits de priorités en matière d'économie et de soins, ainsi qu'une confiance limitée à l'égard des processus de consultation publique en raison d'expériences antérieures de marginalisation et d'exclusion. En outre, notre stratégie de recrutement, fondée sur l'utilisation des médias sociaux et des sites Web, l'exploitation de la base de données d'Environics Research et de la liste des parties prenantes de l'ACSS, et la communication par l'intermédiaire des membres du Comité d'évaluation, se limitait aux personnes communiquant par ces moyens de diffusion. Par ailleurs, bien que les participants aient eu la possibilité de préciser leur identité, il se peut que les rôles et les identités multiples de certains participants n'aient pas été saisis de manière exhaustive. Par exemple, une personne autiste peut également être un parent ou un fournisseur ou prestataire de services aux personnes autistes.

Bien que les consultations des parties prenantes aient duré plus de sept mois, les plateformes étaient disponibles sur une base mobile. Les forums et groupes de discussion et les consultations sur les politiques publiques ont été menés sur des périodes plus courtes (généralement des semaines ou des mois) afin de respecter les délais du projet. Il se peut que le moment choisi ait empêché certaines personnes de participer. En outre, certains participants ont éprouvé des difficultés sur le plan émotionnel en raison du calendrier serré et de la volonté des participants de participer sur plusieurs plateformes.

En raison de la pandémie de COVID-19, toutes les consultations des parties prenantes se sont tenues de manière virtuelle ou au moyen de plateformes en ligne. La rétroaction des parties prenantes nous a permis de constater que de nombreux participants autistes préféraient utiliser les technologies en ligne. Toutefois, ces dernières présentent également des limites malgré les nombreux avantages qu'elles offrent en matière d'accès et de commodité. Par exemple, nous avons rencontré des difficultés au début avec le sous-titrage et la traduction simultanée pendant les ateliers, ce qui a nécessité des adaptations. En outre, la gestion des discussions sur Zoom s'est parfois avérée difficile pour l'animateur en raison de la vitesse et du volume élevés des messages.

Malgré tous les efforts déployés pour adopter un langage clair et accessible et proposer de nombreuses options de communication à toutes les étapes de la consultation des parties prenantes, certains aspects doivent encore être améliorés, notamment en ce qui concerne le partage des renseignements avec des publics différents. Tout au long du processus, il a fallu trouver un équilibre pour proposer des messages courts rédigés en peu de mots et garantir un processus bilingue, tout en fournissant des explications claires sur des questions complexes visant à soutenir la consultation des parties prenantes sans se perdre dans les détails. Les enseignements importants tirés du processus ont été inclus dans notre plan de diffusion final.

Ce processus n'a pas été conçu comme un exercice de recherche, mais plutôt comme une occasion utile d'entendre tout un éventail de parties prenantes. Ces points de vue ont permis d'encadrer le processus d'examen des données probantes.

Compte tenu de ces limites, il se peut que les renseignements recueillis au cours de ces consultations des parties prenantes ne soient pas représentatifs de l'ensemble des Canadiens et Canadiennes autistes et de leurs familles. Par exemple, nous n'avons pas rencontré autant de francophones autistes et de Canadiens et Canadiennes autistes vivant dans des régions éloignées que nous l'avions espéré.

Conclusion

Le point de vue des parties prenantes a apporté un cadre essentiel aux problèmes auxquels sont confrontés les Canadiens et Canadiennes autistes et les membres de leur famille, ainsi qu'aux atouts et aux difficultés propres aux systèmes canadiens. Ainsi, nous avons pu apporter des précisions et des nuances à l'examen des données probantes et aux principales conclusions. Une fois encore, nous apprécions grandement les efforts remarquables déployés par un si grand nombre de participants afin de contribuer au processus.