



Résumé
de la plateforme
de consultation en ligne
Consultation des parties prenantes
2021

Académie canadienne des sciences de la
santé
Évaluation sur l'autisme

Le présent rapport a été élaboré afin de constituer un document de travail visant à éclairer les discussions du comité de direction et des groupes de travail de l'ACSS.

Sommaire

Vue d'ensemble	2
Description de la plateforme	2
Éléments relatifs à l'accessibilité et à la santé mentale	3
Description des participants	3
Structure du rapport	5
Conclusions thématiques	5
1. Diagnostic, soutiens et services	5
1.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants	5
1.2 Systèmes de santé	7
1.2.1 Santé et services paramédicaux	7
1.2.2 Santé mentale	8
1.3 Soutiens et services	9
2. Inclusion économique	9
2.1 Options d'habitation adaptées à l'autisme tout au long de la vie	9
2.2 Emploi	11
2.3 Sécurité financière	12
2.4 Éducation postsecondaire	14
2.5 Transitions de vie et passage à l'âge adulte	14
3. Inclusion sociale	16
3.1 Participation communautaire et accessibilité	16
3.1.1 Transport	16
3.1.2 Accessibilité	17
3.1.3 Communication	18
3.1.4 Participation communautaire	19
3.1.5 Participation citoyenne et prise de décision partagée	20
3.2 Éducation	20
3.3 Droits de la personne et sécurité publique	23
3.4 Stigmatisation et acceptation de l'autisme	24
4. Thèmes transversaux	25
4.1 Gouvernance	25
4.2 Travaux de recherche	25

Vue d'ensemble

Description de la plateforme

Le cabinet de recherche indépendant Environics Research a mis au point une plateforme ouverte de participation en ligne qui offrait toute une gamme d'outils permettant aux participants de formuler des commentaires. L'objectif était d'offrir aux participants un outil multimodal, accessible, pratique et semblable aux médias sociaux à l'appui d'interactions structurées. L'utilisation d'une plateforme en ligne a permis aux participants autorisés de prendre part au processus de consultation et de revenir à leur convenance, autant de fois que nécessaire. Les personnes autistes, les membres de leur famille et les aidants¹ ont pu accéder à la plateforme de consultation d'avril à juin 2021.

Une fois inscrits, les participants pouvaient faire part de leur point de vue :

- 1) en répondant à un sondage;
- 2) en publiant des idées sur différents sujets;
- 3) en participant aux discussions du forum en ligne.

Le sondage comprenait des questions à choix multiples ainsi qu'un espace permettant aux participants de préciser leurs choix de réponses. Les questions portaient sur le diagnostic de l'autisme, le système de soins de santé, les soutiens et services en matière d'autisme, l'éducation, les droits de la personne, la communication, le transport, la sécurité, les programmes communautaires, le régime enregistré d'épargne-invalidité, l'habitation, l'emploi et la stabilité financière.

La page consacrée aux idées constituait un forum public où les participants pouvaient formuler des idées et réagir à celles des autres. Les participants pouvaient également afficher leur soutien à l'idée d'une autre personne en « aimant » son commentaire. Les différents groupes de participants avaient accès à des pages d'idées distinctes. Par exemple, la page consacrée aux idées des personnes autistes était différente de celle des membres de la famille. Des questions directrices étaient proposées, notamment les suivantes :

- De quelle manière les services et les programmes peuvent-ils mieux répondre aux besoins des personnes autistes?

¹ Sur la plateforme de consultation, les aidants ont été définis comme des fournisseurs et prestataires de services, des éducateurs et des travailleurs bénévoles.

- Comment créer des espaces communautaires adaptés aux personnes autistes?
- Comment promouvoir l'inclusion des personnes autistes?

À l'instar de la page consacrée aux idées, la page de discussion constituait un forum public où les participants pouvaient discuter les uns avec les autres. La page de discussion était régulièrement surveillée par un membre de l'équipe d'Environics Research afin d'animer la discussion en posant des questions d'orientation. Les discussions étaient structurées autour des thèmes suivants :

- Instauration d'une société sécuritaire pour tous;
- Définition de la qualité de vie;
- Compréhension de l'autisme et de la neurodiversité.

Éléments relatifs à l'accessibilité et à la santé mentale

La plateforme de consultation permettait aux participants de participer à leur propre rythme et au moment qui leur convenait. Il s'agissait donc d'une excellente solution pour les personnes ayant besoin d'aide pour apporter leur contribution ou pour celles ayant un accès intermittent à Internet. Des mesures ont été prises pour promouvoir l'accessibilité de la plateforme de consultation, notamment l'utilisation de grandes polices de caractères, d'un langage clair, de pages Web compatibles avec les lecteurs d'écran, ainsi que de couleurs vives et contrastées sur toutes les pages de travail. Le site Web était conforme à la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* et aux Règles pour l'accessibilité des contenus Web.

Sachant que les questions posées sur la plateforme de consultation pouvaient faire ressurgir des souvenirs difficiles ou être dérangementes, une liste des ressources canadiennes en santé mentale était fournie aux personnes inscrites en français et en anglais.

Description des participants

Au total, 1 021 personnes² ont participé à la plateforme de consultation (375 adultes autistes, 464 membres de la famille et 182 aidants). Les participants choisissaient eux-mêmes le groupe qu'ils souhaitaient rejoindre. Par exemple, 21 % des adultes autistes ont indiqué être des parents et 47 % des membres de la famille ont indiqué être des parents autistes. La majorité des participants

² Certains participants ont pu rejoindre plusieurs groupes. Le nombre de personnes présentes sur la plateforme de consultation est donc surestimé.

provenaient de l'Ontario (36 %), suivi de la Colombie-Britannique (19 %), du Québec (15 %) et de l'Alberta (11 %), avec une faible participation du Nunavut (0,3 %) et des Territoires du Nord-Ouest (0,3 %). Le tableau 1 présente des renseignements supplémentaires sur les participants.

	Personnes autistes	Membres de la famille	Aidants
Total des participants (n = 1021)	375	464	182
Âge			
Entre 18 et 45 ans	70 %	43 %	52 %
46 ans et plus	23 %	48 %	36 %
Langue			
Anglais	87 %	86 %	86 %
Français	13 %	14 %	14 %
Sexe			
Masculin	24 %	10 %	12 %
Féminin	59 %	88 %	85 %
Identité			
2SLGBTQIA+	51 %	5 %	9 %
Nouveaux arrivants au Canada (arrivés au cours des 10 dernières années)	2 %	2 %	2 %
Autochtones (Premières Nations, Métis, et Inuits)	5 %	3 %	4 %
Personnes noires	2 %	2 %	0 %
Personnes de couleur	8 %	6 %	4 %
Urbanité			
Centre urbain	59 %	59 %	58 %
Centre de population moyen	17 %	15 %	18 %
Petit centre de population	13 %	14 %	15 %
Zone rurale	4 %	6 %	4 %

Tableau 1. Description des participants. Ce tableau fournit des précisions sur les caractéristiques des participants à la plateforme de consultation.

Structure du rapport

Comme indiqué précédemment, la plateforme de consultation permettait de participer : 1) en répondant à un sondage; 2) en publiant des idées sur différents sujets; 3) en participant aux discussions sur le forum en ligne. Les renseignements obtenus sur chacune de ces plateformes ont été examinés avec soin et analysés de façon groupée.

Le présent rapport résume les conclusions qualitatives obtenues sur les thèmes de l'inclusion sociale, de l'inclusion économique, et du diagnostic, des soutiens et des services. Des assertions générales ont été formulées lorsque les personnes autistes, les membres de leur famille et les autres aidants étaient largement d'accord. Le cas échéant, des groupes de participants spécifiques (personnes autistes, membres de la famille ou autres aidants) sont mentionnés afin de mettre en évidence leurs points de vue particuliers.

Conclusions thématiques

1. Diagnostic, soutiens et services

1.1 Diagnostic chez les adultes et les enfants

Les participants ont mentionné des obstacles à l'obtention d'un diagnostic officiel, notamment le coût, les connaissances limitées des professionnels de la santé, l'accès limité à des professionnels capables de réaliser des évaluations, les contraintes liées aux critères et aux outils de diagnostic actuels, ainsi que les difficultés à obtenir un aiguillage en vue d'une évaluation et à s'orienter dans le système. Ils ont également indiqué que ces contraintes systémiques incitaient souvent les familles à recourir à des évaluations privées, ce qui entraînait des difficultés financières.

Certains parents ont également souligné qu'ils ne disposaient pas du soutien de leur famille ou qu'ils craignaient eux-mêmes de chercher à obtenir un diagnostic pour leur enfant, en partie en raison de la stigmatisation associée à l'autisme.

Pour accroître l'accès à des évaluations aux fins de diagnostic, tous les groupes de participants ont indiqué qu'il était nécessaire de renforcer la capacité des services et des fournisseurs et prestataires de services en mettant en place des équipes de diagnostic plus interdisciplinaires, en réexaminant les critères et les outils de diagnostic actuels, en proposant des évaluations virtuelles et en améliorant les connaissances des professionnels de la santé. Ils ont également précisé qu'il était possible de réduire le recours aux évaluations privées grâce à l'accroissement des financements en faveur des évaluations. Les membres de la famille ont proposé

qu'il soit procédé à un dépistage systématique dans les écoles ou dans le cadre des examens de santé de l'enfant afin de détecter l'autisme de manière plus précoce.

Les participants ont fait remarquer qu'il était souvent nécessaire d'obtenir un diagnostic pour accéder à des services et à des financements. À ce titre, ils ont estimé qu'il était primordial d'accéder à un diagnostic en temps opportun pour recevoir les services nécessaires. Les participants autistes ont indiqué qu'un diagnostic tardif contribuait à des difficultés financières (c'est-à-dire à l'impossibilité d'accéder à des prestations d'invalidité) et à des problèmes de santé mentale.

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont discuté de leurs expériences positives et négatives concernant les évaluations de l'autisme. La façon dont ces évaluations étaient vécues (bien ou moins bien) était largement attribuée au niveau de compréhension de l'autisme par les professionnels et à la mesure dans laquelle les adultes autistes et les membres de leur famille s'étaient sentis écoutés et validés. Certains ont jugé utile que l'équipe d'évaluation comporte des pairs autistes. Ils ont précisé qu'il était utile de recevoir un soutien après le diagnostic (par exemple, élaboration d'un plan de services, aiguillage vers des soutiens ou obtention d'un suivi). Toutefois, il arrive souvent qu'un tel soutien ne soit pas disponible, si bien que les personnes et les familles ne disposent pas de suffisamment de conseils et doivent se charger elles-mêmes de la recherche des soutiens et des services.

Tant les membres de la famille que les aidants ont fait état de désaccords au cours des processus d'évaluation. Les fournisseurs et prestataires de services ont fait remarquer qu'il arrive que les familles désapprouvent leur diagnostic. Par ailleurs, certaines familles ont déclaré qu'elles se sentaient jugées ou que leurs préoccupations n'étaient pas toujours prises au sérieux.

Les adultes autistes ont indiqué qu'ils cherchaient à obtenir un diagnostic officiel pour de multiples raisons, notamment les difficultés rencontrées dans la gestion des événements de la vie ou le fait de se sentir différent et de vouloir en comprendre les causes. Pour certains participants autistes, les encouragements de la famille et des amis ainsi que l'apprentissage personnel de l'autisme ont facilité la recherche d'un diagnostic officiel. De nombreux participants autistes ont déclaré que l'obtention d'un diagnostic officiel leur avait permis d'être mieux compris par les autres, avait contribué à leur acceptation de soi et leur avait permis de rencontrer d'autres personnes autistes.

Certains participants des autres groupes de parties prenantes ont proposé que seuls les diagnostics officiels soient reconnus. Toutefois, de nombreux adultes autistes ont affirmé qu'il était important de légitimer les autodiagnoses, car il peut s'avérer difficile d'obtenir un diagnostic officiel, en particulier chez les adultes. Les membres de la famille ont également mentionné les nombreux obstacles à

l'obtention d'un diagnostic officiel de l'autisme. Ils étaient d'avis que cette situation pouvait être à l'origine des autodiagnostic. Les participants autistes qui s'étaient diagnostiqués ont indiqué avoir dû faire leurs propres recherches et chercher des ressources en ligne afin de confirmer leur diagnostic.

1.2 Systèmes de santé

1.2.1 Santé et services paramédicaux

Tous les groupes de participants ont reconnu que les personnes autistes et leurs familles n'ont pas suffisamment accès aux soutiens et aux services nécessaires (notamment l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie et les soutiens en santé mentale). Ces soutiens, comme d'autres, sont souvent coûteux et, lorsque les personnes y recourent à titre privé, peuvent entraîner des difficultés financières. Certains membres de la famille et d'autres aidants ont proposé que les services et les soutiens en autisme soient pris en charge par les régimes de santé provinciaux.

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont déclaré ne pas avoir confiance dans le système de santé, car ils avaient été confrontés à des situations de discrimination et à des préjugés de la part des professionnels de la santé. De ce fait, les personnes autistes évitent parfois de recourir aux soins médicaux nécessaires. Les membres de la famille ont témoigné des efforts qu'ils déployaient pour défendre les intérêts de leur proche autiste lors de la recherche sur les soins de santé. De nombreuses personnes ont déclaré se sentir seules et sans soutien au cours de leurs démarches. Certains adultes autistes ont dit ressentir le besoin de se faire accompagner d'une personne à même de les défendre ou de les aider lors de leurs rendez-vous afin qu'ils soient pris au sérieux ou évitent de subir de mauvais traitements. Les membres de la famille ont souligné que l'usage des moyens de contention et la participation du personnel de la sécurité publique pouvaient poser des questions de sécurité aux personnes autistes lorsqu'elles accèdent aux services de santé d'urgence.

Parmi les obstacles cités concernant l'accès aux services de santé, citons l'obligation d'obtenir un aiguillage d'un professionnel de la santé, le manque de coordination entre les services de santé, les coûts et les longs délais d'attente. En outre, les soutiens aux adultes autistes sont particulièrement limités, car leurs besoins demeurent largement ignorés. Les membres de la famille ont fait part de leurs inquiétudes concernant le nombre insuffisant de systèmes permettant d'appuyer la prise de décisions. Les membres de la famille ont également souligné que le système de santé manque de ressources et que de nombreux prestataires de soins de santé sont surmenés. Il en résulte un recours à des « solutions rapides » au détriment d'un traitement des causes profondes des problèmes de santé.

Le manque de connaissances sur l'autisme, notamment sur les différences sensorielles et de communication, est également considéré comme un obstacle à

l'accès aux services de santé. Les participants autistes ont expliqué que les prestataires de soins ne leur laissaient pas suffisamment de temps pour s'exprimer. En outre, il est fréquent que le stress et la surstimulation liés à la présence dans les établissements de soins de santé accentuent les difficultés de communication. De nombreux fournisseurs et prestataires de services ont fait part de leur préoccupation concernant leur manque de formation et de leur désir de recevoir davantage de renseignements sur l'autisme et la neurodiversité.

Parmi les propositions d'amélioration du système de santé, citons la mise en place d'une couverture universelle des soins de santé (notamment les soins dentaires et ophtalmologiques), l'amélioration de la formation des professionnels de la santé, la simplification de la navigation dans le système de santé, le recours à des approches axées sur les atouts et la promotion de l'autodétermination.

1.2.2 Santé mentale

Tous les groupes de participants ont souligné que les personnes autistes se heurtaient à de multiples obstacles pour accéder au soutien en santé mentale, notamment les coûts, le fait que le diagnostic d'autisme constitue un critère d'exclusion dans l'accès aux soutiens publics en matière de santé mentale, les connaissances limitées des professionnels de la santé, leur capacité à aider les personnes autistes et l'offre limitée de services de santé mentale qui entraîne de longs délais d'attente.

Lorsqu'ils ont accès à des services de santé mentale, les participants autistes se disent préoccupés par le fait que des médicaments sont souvent prescrits avant que d'autres solutions soient envisagées. Tous les groupes de participants ont souligné la nécessité d'améliorer l'accès aux services de santé mentale pour les personnes autistes. D'autres aidants ont souligné que les problèmes de santé mentale découlent souvent d'expériences traumatisantes liées à la stigmatisation et à l'exclusion (c'est-à-dire liées à des brimades persistantes). Les participants ont proposé que les soutiens en santé mentale pertinents sur le plan culturel et propices à l'affirmation de la neurodiversité fassent l'objet de financements accrus. Les adultes autistes et les autres aidants ont estimé qu'il serait possible d'améliorer les services en encourageant et en permettant à davantage de personnes autistes de travailler dans le domaine de la santé mentale. Les adultes autistes ont signalé que, pour soutenir les personnes autistes en situation de crise, il fallait mettre en place des lignes d'écoute téléphonique consacrées à l'autisme, tandis que les membres de la famille et les adultes autistes ont suggéré la mise en place d'équipes civiles d'intervention en cas de crise au sein de la collectivité.

1.3 Soutiens et services

Les familles ont indiqué qu'elles devaient souvent essayer plusieurs soutiens et services pour déterminer la meilleure option pour leur proche autiste. Cette approche par tâtonnements contribuait à l'augmentation des coûts.

Les avis étaient partagés sur la thérapie par analyse comportementale appliquée (ACA). Certains participants autistes ont fait état de mauvaises expériences avec l'ACA, tandis que certains membres de la famille ont constaté que l'ACA permettait à leur proche autiste d'acquérir d'importantes aptitudes à la vie quotidienne.

Les membres de la famille et les adultes autistes ont fait part de leurs inquiétudes concernant la mise en œuvre et la fiabilité des interventions comportementales. Les membres de la famille et autres aidants ont indiqué que ces interventions doivent faire l'objet d'une réglementation renforcée pour être de meilleure qualité.

Tous les groupes de participants ont dit avoir besoin de plus de thérapies éclairées par des données probantes outre l'ACA, applicables à tous les milieux, notamment à la maison et à l'école. Par exemple, d'autres aidants ont proposé que les services et les soutiens soient davantage axés sur les besoins des personnes autistes en matière de communication. Ces services devraient être assurés par des professionnels qualifiés, tels que des orthophonistes, selon toutes les formes de communication.

2. Inclusion économique

2.1 Options d'habitation adaptées à l'autisme tout au long de la vie

La plupart des participants ont déclaré préférer les habitations dispersées et communautaires, qu'ils décrivent comme étant :

- proches des services, du travail, de l'école et des activités sociales, ou permettant d'y accéder facilement;
- bien desservies par les moyens de transport et reliées aux espaces verts.

Bien qu'un grand nombre de personnes privilégient la vie en autonomie et dans des collectivités dispersées, certains membres de la famille ont décrit la nécessité et le bien-fondé des modèles de services résidentiels, tels que les foyers de groupe, en particulier pour les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes. Ces participants ont proposé que ces lieux ressemblent à une résidence plutôt qu'à un cadre institutionnel.

Tous les groupes de participants ont souligné le manque d'accès aux habitations et aux options résidentielles dans la collectivité. Ils ont indiqué avoir besoin d'un plus grand nombre d'habitations subventionnées à prix abordable, qui s'inscrivent dans

un continuum et offrent des services et des soutiens intégrés afin de répondre à toute une série de besoins. Parmi les exemples de soutiens nécessaires en matière d'habitation, citons : la planification des soins personnels et de la vie quotidienne, les services de nettoyage, la gestion des finances et les visites régulières à des fins de soutien émotionnel. Les adultes autistes et les membres de leur famille ont exprimé le désir de bénéficier d'options leur permettant de choisir les mesures les mieux adaptées à leurs besoins. Ils ont également exprimé le souhait de recevoir un plus grand soutien pour trouver une habitation et des soutiens appropriés.

Les adultes autistes ont expliqué que les habitations *sécuritaires* étaient celles qui assurent des conditions de vie stables à long terme dans des lieux propres et confortables, situés dans des quartiers sécuritaires où les personnes autistes sont acceptées et protégées. Les adultes autistes ont proposé que des mesures d'incitation soient établies pour pousser les promoteurs à travailler avec les personnes autistes et les organismes dirigés par des personnes autistes afin de créer des habitations adaptées à l'autisme qui intègrent les principes de conception universelle et satisfont aux besoins en matière d'accessibilité des personnes autistes, en tenant compte notamment des aspects liés aux capacités sensorielles, aux aptitudes physiques, à la socialisation, à la communication et aux produits chimiques. En outre, les adultes autistes ont rappelé qu'il est important que les bâtiments soient adaptés aux animaux de compagnie, car ces derniers apportent un soutien primordial à de nombreuses personnes. Les adultes autistes et leurs familles ont également mentionné que des travaux de modification du domicile sont souvent nécessaires, ce qui peut s'avérer coûteux, et qu'un financement supplémentaire peut servir à compenser ces coûts.

Les membres de la famille ont souvent exprimé leur inquiétude concernant la capacité de leur enfant adulte à vivre seul sans les soutiens nécessaires lorsqu'ils ne seront plus là pour l'accompagner. Certaines familles reconnaissent que leur enfant vivra probablement chez elles toute sa vie. Toutefois, ces familles ont indiqué avoir besoin de plus de soutiens pour leur proche autiste (comme des financements, de l'aide pour les soins à domicile et des services de répit) afin de pouvoir continuer à assumer leur rôle d'aidant. En plus de l'amélioration de l'accès aux soutiens à la vie autonome, les adultes autistes et leurs familles ont estimé que la formation aux aptitudes à la vie quotidienne ainsi que les programmes de mentorat par les pairs pourraient s'avérer particulièrement utiles. Les membres de la famille ont également demandé la mise en place de mesures d'habitation transitoires permettant de préparer les personnes autistes à une vie plus autonome.

2.2 Emploi

Les participants étaient généralement d'avis que les personnes autistes connaissent des taux élevés de chômage et de sous-emploi. Les membres de la famille ont fait observer que les adultes autistes demeurent sans emploi, même en ayant obtenu un diplôme de l'enseignement postsecondaire. Les adultes autistes et les membres de leur famille ont notamment relevé les obstacles suivants à l'obtention et au maintien d'un emploi :

- la méconnaissance de l'autisme par les employeurs, ainsi que la stigmatisation et la discrimination sur le lieu de travail;
- le non-respect des accommodements à l'égard des personnes autistes;
- les inquiétudes concernant l'éventuelle perte des avantages liés au revenu provenant du gouvernement;
- les difficultés liées à la socialisation et à la communication qui conduisent souvent à une mauvaise communication ou à des malentendus sur le lieu de travail.

Tous les groupes de participants ont souligné la nécessité de multiplier les offres d'emploi de qualité à l'intention des personnes autistes, avec une rémunération appropriée et des postes à temps plein ou permanents. Pour accroître les possibilités d'emploi pour les personnes autistes, les participants ont proposé que des mesures incitatives soient offertes aux employeurs afin qu'ils embauchent des personnes autistes, qu'une éducation et une formation sur l'autisme soient dispensées aux employeurs et à d'autres collègues, et que des emplois soient réservés aux personnes autistes ou handicapées.

Les participants ont également convenu que les travailleurs autistes bénéficient rarement des accommodements au travail dont ils ont besoin. Les adultes autistes ont déclaré que les accommodements suivants pouvaient être utiles : la possibilité de travailler à domicile, les congés de maladie payés, les jours pour fatigue mentale, les horaires variables et un endroit calme pour travailler. Toutefois, ils ont également observé que les employeurs manquent souvent de compréhension concernant les raisons pour lesquelles des accommodements sont nécessaires et la manière de les mettre en place. Les adultes autistes ont souligné que le manque d'accommodements au travail peut favoriser l'épuisement ou les problèmes de santé mentale. D'autres aidants ont fait remarquer qu'il fallait mieux protéger les employés autistes, notamment en veillant à la bonne application des lois. Cette mesure permettrait de garantir que les accommodements nécessaires sont mis en place et que les travailleurs autistes sont protégés contre les violations des droits de la personne et la discrimination au travail.

Les participants ont également formulé des propositions concernant les services d'emploi susceptibles d'être utiles, notamment :

- soutien en vue de la recherche d'un poste adéquat et intéressant;
- planification professionnelle ou de carrière;
- programmes de mentorat comportant des modèles/mentors autistes;
- formation sur les codes sociaux au travail et sur la présentation de demandes concernant les accommodements;
- accroissement du nombre de placements coopératifs et de stages.

2.3 Sécurité financière

De nombreux adultes autistes et membres de leur famille ont déclaré qu'ils avaient du mal à satisfaire leurs besoins fondamentaux et qu'ils vivaient parfois sous le seuil de pauvreté. Cette instabilité financière est susceptible de compliquer l'accès aux services nécessaires en matière de diagnostic et de soutien. Les membres de la famille ont fait remarquer qu'il est difficile d'obtenir ou de garder un emploi à temps plein tout en accompagnant un enfant autiste, ce qui peut accentuer les difficultés financières existantes. Ils ont expliqué que l'adoption de lois et de politiques permettant aux parents d'avoir des horaires de travail plus souples leur permettrait de conserver leur emploi tout en soutenant un enfant autiste.

Tous les groupes de participants ont souligné que les programmes gouvernementaux d'aide financière sont souvent difficiles d'accès en raison de la complexité des processus de demande et des restrictions dans les critères d'admissibilité. Selon les personnes autistes et les familles ayant pu accéder à ces programmes, le financement accordé était généralement insuffisant. Nombre d'entre elles continuaient de vivre sous le seuil de pauvreté. En outre, tous les groupes de participants ont souligné que la perte des avantages qui survient lorsque les personnes autistes se marient représente non seulement un obstacle important à l'accès au financement, mais crée également des inégalités pour les personnes qui ont toujours besoin d'aide financière.

Tous les groupes de participants ont estimé qu'il convenait de prendre davantage de mesures permettant aux personnes autistes de satisfaire à leurs besoins fondamentaux, que ce soit sous la forme d'un revenu de base universel ou de meilleurs programmes gouvernementaux d'aide financière. D'autres aidants ont déclaré qu'il était possible d'améliorer l'accès aux programmes gouvernementaux d'aide financière en :

- augmentant les financements disponibles;

- raccourcissant les délais sur les listes d'attente;
- simplifiant le processus de demande.

Les adultes autistes souhaiteraient disposer de plus d'options de financement direct pour pouvoir choisir comment dépenser les fonds. D'autres aidants ont toutefois fait remarquer que l'octroi du financement aux organismes de services peut s'avérer utile, car les familles ne sont pas toujours au courant des possibilités de financement direct qui leur sont offertes et la gestion de ces processus peut être contraignante pour les familles ou les particuliers. Les adultes autistes et les membres de leur famille ont également souligné que les personnes autistes peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour gérer leurs finances grâce à une formation financière de base ou à l'accès à des aidants.

Tous les groupes de participants ont reconnu que la cotisation à un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) était un moyen avantageux de préparer l'avenir. De nombreux membres de la famille ont indiqué que le REEI leur permet de songer à l'avenir avec sérénité. Toutefois, de nombreux adultes autistes, membres de leur famille et autres aidants ne s'estimaient pas bien renseignés en ce qui concerne le REEI et ses modalités d'accès. Ils ont signalé avoir besoin de renseignements plus clairs et plus accessibles.

Le fait de devoir être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) a été désigné comme l'un des principaux obstacles à l'accès au REEI. Les participants ont fait remarquer que le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) utilise une définition plus restrictive du handicap, ce qui, selon eux, rendrait certaines personnes autistes non admissibles. Les adultes autistes et les familles ont également évoqué le problème des réévaluations annuelles, le CIPH ne reconnaissant pas l'autisme comme une condition permanente.

Tous les groupes de participants ont manifesté leur souhait de disposer d'une plus grande souplesse pour cotiser au REEI et en retirer des fonds. Ils ont proposé ce qui suit :

- augmentation du montant maximal pouvant être versé par les particuliers;
- suppression des dates limites pour le versement des contributions;
- possibilité de retirer de l'argent plus tôt pour des dépenses comme une habitation, des aides à la vie quotidienne ou des études postsecondaires.

Les adultes autistes et les membres de leur famille souhaiteraient également que le gouvernement contribue davantage sous forme de bons et de subventions.

2.4 Éducation postsecondaire

Les adultes autistes ont évoqué de nombreux obstacles à l'achèvement d'une éducation postsecondaire, notamment le coût des études, le manque d'aidants ou de mesures d'adaptation, ainsi que le manque de préparation à la vie collégiale/universitaire. D'autres aidants ont proposé que les bourses d'études et le financement public des études au collège ou à l'université puissent rendre l'éducation postsecondaire plus abordable pour les personnes autistes. Les adultes autistes ont également fait remarquer qu'il était possible de promouvoir l'inclusion des élèves autistes dans les établissements postsecondaires en leur accordant un financement supplémentaire et en offrant une formation en autisme au personnel et aux professeurs des établissements postsecondaires. Les personnes autistes et d'autres aidants ont cité des mesures d'adaptation et de soutien efficaces, notamment :

- la possibilité d'étudier en ligne;
- la souplesse accrue dans les modalités d'obtention du diplôme par les étudiantes et étudiants;
- l'accès à des soutiens dans le cadre de la demande de bourses et de prêts d'études;
- l'amélioration des services destinés aux personnes handicapées;
- le soutien par les pairs et le mentorat.

Les adultes autistes et les autres aidants ont également exprimé le besoin d'une plus grande souplesse dans les processus de qualification, ainsi qu'un plus grand nombre de programmes et d'options de cours correspondant aux centres d'intérêt et aux atouts des personnes autistes.

2.5 Transitions de vie et passage à l'âge adulte

Les participants ont mis en évidence les domaines dans lesquels un soutien accru aux adultes autistes pourrait s'avérer nécessaire, notamment les soutiens aux aptitudes sociales, au traitement sensoriel, aux aptitudes à la vie quotidienne, à la santé relationnelle et sexuelle, à la fonction exécutive, à la santé mentale, à l'autorégulation et à la défense de ses propres droits. Ces soutiens pourraient être assurés par des gestionnaires de cas, des préposés aux services de soutien à la personne, des défenseurs des droits et des animaux d'assistance.

Le soutien aux familles a également été cité comme un domaine dans lequel les besoins sont essentiels, mais souvent négligés. Les membres de la famille ont discuté de leur rôle important dans le soutien à leur proche autiste, ce qui peut

favoriser les problèmes de santé mentale et les situations d'épuisement. Les participants ont recommandé la mise en place de services de répit, de soutiens en santé mentale pour l'ensemble de la famille, d'accompagnement des familles et de soutien par les pairs.

Les participants ont déclaré que les adultes autistes et leurs familles rencontrent des obstacles pour accéder aux services, notamment :

- les coûts;
- les longs délais d'attente pour obtenir des services financés par des fonds publics;
- les connaissances et la compréhension limitées de l'autisme chez les fournisseurs et prestataires de services;
- les critères d'admissibilité restrictifs (âge, nécessité d'un diagnostic, seuils de quotient intellectuel, niveau de fonctionnement, etc.);
- les difficultés pour s'orienter dans le système afin de trouver les soutiens appropriés;
- les obstacles liés à la langue et à la communication;
- les obstacles sensoriels;
- l'accès réduit aux moyens de transport;
- les services non fiables ou incohérents;
- les difficultés liées à la pandémie de COVID-19.

En outre, l'accès limité aux soutiens pour les adolescents et les adultes a été désigné comme une lacune majeure des services qui, du point de vue des adultes autistes, se répercute de manière cumulative sur la qualité de vie et la stabilité financière tout au long de la vie.

D'autres aidants ont précisé que l'accès aux services est facilité lorsque les renseignements sont à jour et facilement consultables et que des intervenants-pivots, tels que des travailleurs sociaux, peuvent fournir des conseils. Les membres de la famille ont souligné la nécessité d'améliorer la coordination des services entre les provinces/territoires et les régions. Tous les groupes de participants ont également souligné l'importance d'offrir une gamme de soutiens afin de répondre aux différents besoins et de permettre aux familles de choisir les services les mieux adaptés.

Afin d'améliorer la qualité des services, les participants ont souligné l'importance de renforcer les compétences des fournisseurs et prestataires de services, car un grand nombre d'entre eux entretiennent des préjugés, disposent de connaissances limitées sur l'autisme et la neurodiversité ou ne savent pas toujours comment soutenir les personnes autistes. Les participants ont recommandé de mettre en place des services adaptés aux besoins particuliers, d'adopter des approches fondées sur les atouts et l'affirmation de la neurodiversité, et de mettre l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie plutôt que sur la « correction » des personnes autistes. Les adultes autistes et les membres de leur famille ont également indiqué qu'ils préféreraient des services dirigés par des personnes autistes ou élaborés en collaboration avec leurs utilisateurs.

3. Inclusion sociale

3.1 Participation communautaire et accessibilité

3.1.1 Transport

Les membres de la famille et d'autres aidants ont fait remarquer que le transport peut constituer aussi bien un obstacle qu'un élément favorisant la participation communautaire. Les membres de la famille, en particulier les parents, ont fait savoir que l'on comptait beaucoup sur eux pour le transport de leur proche autiste. Ce constat a été partagé par les adultes autistes, qui ont souligné que le manque de transports abordables et accessibles constituait un obstacle à l'accès aux programmes et aux services, notamment dans les collectivités de petite taille ou éloignées.

Certains adultes autistes qui manifestaient le souhait de conduire une voiture étaient toutefois d'avis que les préjugés concernant leur aptitude à la conduite constituaient un obstacle à l'obtention du permis de conduire. Tous les groupes de participants ont souligné que les programmes d'enseignement pour les conducteurs pouvaient être rendus plus accessibles par les moyens suivants :

- la formation des moniteurs d'auto-école à l'autisme;
- la mise en place de mesures d'accessibilité (pour s'adapter aux difficultés liées au traitement sensoriel et spatial);
- l'octroi aux personnes autistes d'un délai supplémentaire pour suivre leur cours ou passer les examens.

Parmi les autres obstacles à la conduite mentionnés par les adultes autistes et les membres de leur famille, citons les coûts de transport et l'accès limité à des places de stationnement accessibles pour les personnes autistes.

Tous les groupes de participants ont mis en avant la nécessité de consacrer davantage de moyens financiers au renforcement et à l'amélioration des infrastructures de transport collectif afin de les rendre plus fiables, plus disponibles et plus accessibles. Les participants ont également souligné la nécessité d'un soutien supplémentaire pour s'orienter dans le système de transport collectif, qui peut s'avérer complexe pour certaines personnes autistes. Les participants ont également indiqué que les personnes autistes devaient bénéficier non seulement d'un financement plus direct pour couvrir le coût des services de transport collectif, mais aussi de soutiens et d'équipements particuliers pour utiliser les transports collectifs.

Tous les groupes de participants se sont montrés particulièrement préoccupés par la sécurité des personnes autistes dans les transports collectifs. D'autres aidants ont déclaré qu'il était nécessaire d'améliorer la sensibilisation et l'acceptation du public à l'égard des personnes autistes et de former les conducteurs à la compréhension de l'autisme et au soutien des personnes autistes ayant des besoins complexes en matière de soutien. Ils ont également conseillé de travailler avec les services de transport (notamment les aéroports et les compagnies aériennes) afin d'adapter les lieux aux besoins des personnes autistes. Les membres de la famille ont recommandé que des signaux ou des identificateurs d'autisme soient utilisés pour communiquer des renseignements élémentaires, mais importants, sur la personne autiste. Pour de nombreux membres de la famille, la sécurité dans les autobus scolaires constitue un autre sujet de préoccupation relatif au transport. Ils ont souligné la nécessité de renforcer la prévention de l'intimidation, de former les conducteurs pour qu'ils puissent soutenir les élèves autistes, et de garantir des mesures de sécurité et des accommodements appropriés.

Enfin, de nombreux participants ont fait remarquer que le transport collectif ne constituait peut-être pas une option sûre ou accessible pour certaines personnes autistes en raison de difficultés sensorielles ou de comportements jugés problématiques. Par ailleurs, les participants ont estimé que les taxis et les services de covoiturage pourraient constituer des options plus appropriées. Les adultes autistes ont également signalé qu'il était possible de réduire leurs besoins en matière de services de transport en optant pour une habitation située à proximité des services et des ressources nécessaires.

3.1.2 Accessibilité

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont discuté de la nécessité d'améliorer les mesures d'accessibilité et de les faire respecter dans les espaces publics afin de promouvoir l'inclusion et la participation des personnes autistes. Tous les groupes de participants ont souligné que l'accessibilité sensorielle était un aspect essentiel, mais souvent négligé. Parmi les autres mesures d'accessibilité, citons l'accessibilité de la communication et des renseignements (comme

l'utilisation d'un langage clair) et l'accessibilité physique (comme l'accès à des tables à langer pouvant accueillir des enfants plus grands et des adultes). Il a également été noté que les accommodements en matière d'accessibilité peuvent entraîner des difficultés financières pour les personnes autistes et leurs familles, car les équipements sensoriels et autres dispositifs d'assistance peuvent s'avérer coûteux.

3.1.3 Communication

Les adultes autistes ont mentionné plusieurs difficultés de communication, notamment des troubles de la verbalisation en cas de surcharge. Ce type de situation peut se rencontrer dans les établissements de soins de santé ou lors d'une interaction avec le personnel de la sécurité publique. D'autres aidants et membres de la famille ont souligné que les difficultés de communication, notamment la difficulté à s'exprimer ou le sentiment d'incompréhension, peuvent entraîner une frustration qui se manifeste parfois par des comportements jugés problématiques. Dans ces cas-là, ils ont constaté que l'accent était généralement mis sur la gestion des comportements, au lieu de se pencher sur défaut de communication pouvant expliquer le comportement en question.

Tous les groupes de participants ont estimé que la communication avec les personnes autistes pourrait être améliorée si le grand public acceptait davantage les différents modes de communication. Les participants ont reconnu l'existence d'une certaine stigmatisation des formes de communication non verbales.

Voici quelques-uns des conseils formulés pour améliorer la communication :

- Vérifier plus fréquemment la compréhension;
- Proposer des solutions autres que la communication verbale : options de communication écrite, solutions de rechange aux appels téléphoniques, sous-titrage codé;
- Accorder du temps de traitement supplémentaire et faire preuve de patience;
- Communiquer de façon plus directe et plus précise;
- Utiliser un langage clair.

Les adultes autistes ont également déclaré qu'il leur était souvent utile de disposer d'une personne de soutien à même de les aider à communiquer leurs besoins.

Les participants ont également proposé que des appareils de communication améliorée et alternative (CAA) soient utilisés pour faciliter la communication de nombreuses personnes autistes. Toutefois, les membres de la famille et autres aidants ont relevé plusieurs obstacles à l'accès à ces soutiens, tels que les coûts,

les listes d'attente et les critères d'admissibilité. En outre, il arrive que les fournisseurs et prestataires de services disposent de connaissances limitées concernant les outils de la CAA et, par conséquent, n'encouragent pas les différentes méthodes de communication. Les familles ont également signalé un manque de conseils sur la manière de soutenir leurs proches autistes dans leur communication. Parmi les services de communication susceptibles d'être utiles, citons les examens courants de la vision et de l'audition, l'orthophonie, l'ergothérapie, la formation à la communication fonctionnelle, les cours de langue des signes et la formation aux compétences sociales.

3.1.4 Participation communautaire

Tous les groupes de participants ont parlé de l'importance de favoriser une véritable inclusion permettant aux personnes autistes de participer et de contribuer de manière utile à leur collectivité (c'est-à-dire par le travail, le bénévolat, la recherche et le soutien par les pairs). Tous les groupes de participants ont mentionné la nécessité de renforcer l'éducation et la sensibilisation de la population à l'autisme et d'offrir une formation spécifique aux responsables de programmes communautaires. La participation des personnes autistes et de leurs familles à cette éducation publique a été recommandée.

D'autres aidants et adultes autistes ont également fait remarquer que les programmes et lieux communautaires pourraient être plus adaptés aux besoins sensoriels des personnes autistes si le nombre de participants était moins élevé, que le bruit était réduit, que la température était mieux régulée, que l'éclairage était tamisé, que les lampes fluorescentes étaient évitées et que des heures d'ouverture à faible intensité sensorielle étaient proposées. Les personnes autistes et les membres de leur famille ont indiqué que de nombreuses personnes autistes ne se sentent pas les bienvenues dans les programmes communautaires. Par exemple, il arrive que les pairs les jugent ou n'acceptent pas leurs différences. Elles ont fait remarquer que les participants autistes pourraient être mieux préparés aux programmes communautaires existants s'ils disposaient de renseignements détaillés sur les programmes et les modalités de participation.

Parmi les autres conseils proposés pour faire participer les personnes autistes aux programmes, citons les suivants :

- la mise en place de systèmes de pairs ou de binômes;
- l'organisation de pauses sans socialisation;
- la fréquentation de personnes partageant le même état d'esprit.

Les membres de la famille ont également mis l'accent sur certaines questions de sécurité, comme la nécessité de disposer de zones fermées, car certains

participants autistes peuvent errer, et de mettre en place des protocoles de sécurité au cas où un participant se sentirait dépassé.

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont manifesté le besoin d'un plus grand nombre de programmes/activités communautaires, de camps et de programmes de jour qui soient abordables, acceptent les participants autistes et offrent les soutiens et les accommodements nécessaires. Ils ont également indiqué qu'il était nécessaire de mettre en place des programmes plus collaboratifs ou dirigés par des personnes autistes, notamment des groupes de soutien par les pairs et de défense des droits.

3.1.5 Participation citoyenne et prise de décision partagée

Un consensus s'est dégagé sur la nécessité que de multiples groupes d'intervenants (y compris les personnes autistes, les membres de leur famille et les autres aidants) participent aux décisions relatives aux programmes et aux politiques concernant l'autisme. Les participants ont particulièrement insisté sur la nécessité d'accorder la priorité au point de vue des personnes autistes (qu'elles présentent ou non une déficience intellectuelle concomitante). Les personnes autistes ont également fait remarquer qu'elles devraient être dédommagées de manière appropriée pour le temps consacré aux consultations et les contributions apportées.

3.2 Éducation

Dans l'ensemble, les participants ont manifesté leur préférence pour l'inclusion scolaire plutôt que pour la mise en place de classes ou de programmes distincts. Ils ont également reconnu que les contraintes en matière de ressources, notamment au sein du système d'enseignement public, entraînent un manque d'aidants et d'accommodements permettant aux élèves autistes d'être véritablement inclus dans les programmes d'enseignement général. À ce titre, certains membres de la famille et d'autres aidants ont fait remarquer que les classes et les programmes d'éducation de l'enfance en difficulté peuvent offrir certains avantages, comme l'accès à un soutien plus personnalisé et des effectifs de classe plus réduits. En outre, de nombreux membres de la famille ont déclaré qu'ils n'avaient pas d'autre choix que d'inscrire leur enfant dans une école privée en raison du manque d'aidants dans le système d'enseignement public. Cette réorientation risque d'entraîner des difficultés financières importantes pour certaines familles, ainsi que des inégalités pour les familles incapables d'en assumer le coût.

Parmi les types de difficultés rencontrées à l'école, les adultes autistes ont cité les difficultés sensorielles et les projets ou présentations de groupe. Les membres de la famille et les adultes autistes ont noté que les besoins de certains élèves autistes sont souvent négligés, notamment dans le cas des élèves qui sont considérés comme « très performants », qui ne perturbent pas la classe, qui obtiennent de

bons résultats scolaires ou qui savent adopter des stratégies de camouflage. De nombreux membres de la famille estiment également que les écoles ne sont pas toujours disposées à les faire participer à la planification de l'éducation de leur enfant. Ils se sentaient parfois blâmés lorsque leur enfant autiste rencontrait des difficultés.

Les membres de la famille et d'autres aidants ont abordé d'autres difficultés en matière d'éducation liées à la pandémie de COVID-19, notamment :

- le manque de soutiens éducatifs aux élèves autistes à domicile;
- la mise en attente de services scolaires précédemment offerts (tels que l'ergothérapie et l'orthophonie);
- les modifications soudaines apportées au calendrier scolaire.

Certains adultes autistes ont estimé que le manque de structure lié à l'apprentissage en ligne constituait une difficulté, tandis que d'autres ont profité de la possibilité d'apprendre à leur propre rythme en restant confortablement à la maison.

Tous les groupes de participants ont reconnu que les élèves autistes ne se sentent pas toujours en sécurité à l'école. Par exemple, l'usage des moyens de contention et d'isolement et l'exclusion scolaire ont été décrits comme des pratiques néfastes toujours en vigueur. En outre, les participants ont fait remarquer que les élèves autistes ont du mal à se faire des amis et sont souvent victimes d'intimidation ou d'exclusion de la part de leurs camarades. Il a donc été recommandé d'enseigner très tôt la diversité à tous les enfants afin qu'ils acceptent mieux les différences. Les adultes autistes et les membres de la famille ont déclaré que les expériences scolaires négatives sont susceptibles de provoquer des traumatismes, des cas d'épuisement et/ou d'autres problèmes de santé mentale, ce qui peut aboutir au décrochage scolaire des élèves autistes.

D'autre part, les adultes autistes et les membres de leur famille ont relevé plusieurs facteurs qui favorisent une bonne expérience scolaire, notamment :

- la volonté des enseignantes et enseignants et des aides-enseignants de comprendre les besoins des élèves autistes;
- la relation de confiance entre, d'une part, les membres du personnel et, d'autre part, les élèves et leur famille;
- le recours à des approches axées sur les atouts et à des stratégies d'enseignement personnalisées;
- la défense des intérêts des élèves et l'encouragement à l'autonomie sociale;

- la souplesse permettant de s'adapter aux besoins des élèves.

En outre, les adultes autistes et les membres de leur famille ont souligné qu'il est important d'avoir des attentes appropriées à l'égard des élèves autistes et de veiller à ce qu'ils soient suffisamment stimulés pour que leur scolarité soit enrichissante.

Les membres de la famille et d'autres aidants ont relevé plusieurs accommodements utiles en classe, notamment :

- une attention particulière accordée aux différences sensorielles et aux différences en matière de communication;
- l'accès aux équipements et aux technologies fonctionnels nécessaires;
- l'adaptation des méthodes d'enseignement aux différents types d'apprentissage;
- une souplesse accrue dans la manière dont les élèves peuvent accomplir leurs travaux ou obtenir leur diplôme.

Les participants ont également proposé de rendre les accommodements obligatoires dans les écoles pour que les élèves ne soient pas renvoyés à la maison lorsque leurs besoins ne peuvent pas être satisfaits, ce qui, comme l'ont fait remarquer les parties prenantes, peut placer les parents dans une situation délicate puisqu'ils doivent quitter leur travail de façon précipitée pour aller chercher leur enfant à l'école.

Les participants ont souligné l'importance d'avoir accès à un éventail de services scolaires tels que les plans d'enseignement personnalisés, les évaluations psychopédagogiques, les aides-enseignants, les aides à la communication, le soutien en matière de socialisation, l'ergothérapie, la physiothérapie, l'orthophonie, les soutiens fondés sur le comportement et les soutiens en santé mentale. D'autres aidants ont également estimé que l'offre de groupes de jeu structurés fondés sur les compétences permettait aux élèves autistes d'acquérir de nouvelles compétences et de les transposer dans différents contextes. En outre, ils ont recommandé que des classes préparatoires aux études secondaires, collégiales ou universitaires soient organisées pour mieux préparer les élèves autistes à la prochaine étape de leur scolarité. Les membres de la famille ont également fait remarquer que les possibilités d'apprentissage par l'expérience et la formation aux compétences professionnelles pouvaient aider les élèves autistes à effectuer la transition entre l'école et le monde du travail.

Enfin, un consensus s'est dégagé sur la nécessité de mieux former les éducateurs à la façon d'offrir du soutien et des accommodements aux élèves autistes. Parmi les contenus de formation proposés, citons :

- les modalités relatives aux accommodements;
- l'adaptation des stratégies d'enseignement à chaque élève;
- la compréhension des causes profondes des comportements plutôt que leur simple gestion;
- la compréhension et la prise en compte des différences sensorielles et des différences en matière de communication.

3.3 Droits de la personne et sécurité publique

Tous les groupes de participants ont souligné que les personnes autistes sont plus susceptibles que les autres de subir des violences et de mauvais traitements. Elles sont particulièrement vulnérables aux abus. Il s'agit là d'une question importante pour les membres de la famille. Les adultes autistes ont déclaré qu'ils dépendent souvent d'autres personnes pour obtenir des soins et/ou un soutien financier, ce qui peut parfois les amener à rester dans des situations dangereuses, comme des relations abusives, simplement pour que leurs besoins fondamentaux soient satisfaits.

Tous les groupes de participants ont reconnu que les personnes autistes méritent de vivre dans la dignité, mais qu'elles sont actuellement traitées de manière inéquitable et ont moins de possibilités de participer à la société. Tous les groupes de participants ont déclaré qu'il était nécessaire de mieux protéger les personnes autistes contre les mauvais traitements, la discrimination, la maltraitance et d'autres violations des droits de la personne. Parmi les mesures de protection proposées, on peut citer la mention explicite des personnes autistes dans la législation sur les droits de la personne et la mise en place de mesures appropriées visant à garantir l'application de la loi et l'obligation de rendre compte.

Afin d'améliorer la sécurité communautaire, les personnes autistes ont proposé que des protocoles de crise communautaires soient conçus, en consultation avec des personnes autistes, en vue de l'aménagement de lieux sécuritaires pour les personnes autistes en cas de crise. De leur point de vue, ces protocoles pourraient constituer une solution plus sécuritaire que le recours aux forces de l'ordre. Les personnes autistes ont également précisé que l'accès aux animaux d'assistance leur permettrait de se sentir plus en sécurité. Tous les groupes de participants ont proposé d'utiliser des identificateurs d'autisme ou des certificats de statut contenant des renseignements sur la personne autiste (comme dans le cadre du programme Sunflower Lanyard mis en place au Royaume-Uni et récemment à l'aéroport Pearson de Toronto), afin d'améliorer la sécurité communautaire, notamment dans les interactions avec le personnel de la sécurité publique ou d'autres agents d'autorité. Les membres de la famille ont souligné que les forces de

l'ordre ont un rôle à jouer pour assurer la sécurité des personnes autistes, mais que leurs interactions avec les personnes autistes sont souvent néfastes. Tous les groupes de participants ont mis l'accent sur la nécessité de renforcer l'éducation et la formation des forces de l'ordre afin de mieux épauler les personnes autistes, notamment en cas de crise de santé mentale.

Tous les groupes de participants ont également reconnu l'importance de fournir aux personnes autistes les outils leur permettant d'assumer leur autonomie sociale et de prendre leurs propres décisions, ainsi qu'un soutien approprié en matière de défense juridique. Les parties prenantes ont donné des exemples d'outils ou de processus de ce type, notamment :

- l'enseignement des relations saines et des droits;
- la mise à disposition d'un soutien permettant de quitter des situations de violence;
- la mise en place de moyens plus accessibles pour signaler les violations des droits de la personne;
- la possibilité de faire appel à une personne de confiance pour aider à la défense des intérêts, à l'obtention de la justice et à la prise de décision.

3.4 Stigmatisation et acceptation de l'autisme

Les adultes autistes ont déclaré que la stigmatisation et la discrimination constituent des obstacles majeurs à l'accès aux soutiens, aux services et aux possibilités nécessaires. En outre, le manque d'acceptation de la part de la collectivité leur donne souvent l'impression de ne pas pouvoir rester eux-mêmes. Ils se sentent alors contraints de camoufler les caractéristiques de leur autisme afin de s'intégrer. Tous les groupes de participants ont indiqué qu'il fallait dépasser la sensibilisation à l'autisme afin de favoriser une plus grande acceptation de l'autisme par le public. De leur point de vue, pour progresser vers l'acceptation, il est nécessaire de passer d'un discours qui considère l'autisme comme quelque chose à corriger ou à guérir à un discours qui respecte et valorise les modes d'existence des personnes autistes. À cet égard, tous les participants ont jugé indispensable de sensibiliser le public à l'autisme et à la neurodiversité et de former les professionnels concernés.

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont souligné l'importance de diversifier les représentations des personnes autistes dans les médias et dans d'autres instances afin d'éviter de perpétuer des stéréotypes et de favoriser une plus grande reconnaissance de la diversité qui existe parmi les personnes autistes. Les adultes autistes ont constaté qu'une acceptation plus large de leurs différences par la société et des représentations plus positives des personnes autistes peuvent

favoriser l'acceptation de soi et un sentiment de fierté chez les personnes autistes. Dans le même ordre d'idées, les adultes autistes et les membres de leur famille ont remarqué qu'il était nécessaire d'adopter une approche fondée sur l'intersectionnalité, dans la mesure où les avantages et les désavantages sociaux sont influencés par d'autres aspects de l'identité personnelle. Ces autres identités se croisent avec l'autisme de façon à créer un vécu particulier et à donner lieu à des difficultés ou à des possibilités particulières.

4. Thèmes transversaux

4.1 Gouvernance

Tous les groupes de participants ont estimé que, pour être efficace, une stratégie pancanadienne sur l'autisme doit :

- tenir compte de la diversité des besoins des personnes autistes et de leurs familles;
- aboutir à la mise en œuvre de mesures pratiques qui améliorent leur qualité de vie;
- être assortie de mécanismes permettant de responsabiliser le gouvernement;
- être suffisamment souple pour pouvoir être adaptée aux contextes locaux;
- définir des normes, assurer la coordination et jouer un rôle moteur au niveau pancanadien.

Les adultes autistes et les membres de leur famille ont également souligné l'importance d'adopter une approche fondée sur la justice pour les personnes handicapées et sur l'équité, la diversité et l'inclusion dans les politiques et les décisions. Tous les groupes de participants ont souligné l'importance de veiller à ce qu'une stratégie pancanadienne sur l'autisme soit accompagnée d'un financement adéquat et équitable. Tous les groupes de participants ont mentionné que cette stratégie doit être élaborée en collaboration avec diverses parties prenantes et que le point de vue des personnes autistes doit être prioritaire.

4.2 Travaux de recherche

Les participants ont estimé que des études supplémentaires doivent être menées pour comprendre les conditions concomitantes/comorbidités, les différentes présentations des caractéristiques de l'autisme et les expériences de diverses personnes autistes. Certains membres de la famille ont manifesté leur intérêt pour les travaux de recherche visant à mieux comprendre les facteurs contribuant à l'autisme et à améliorer les soutiens et les services destinés aux personnes autistes. Les adultes autistes ont indiqué que les travaux de recherche devaient mettre davantage l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes

autistes. Les membres de la famille et les adultes autistes ont souligné l'importance de renforcer les normes éthiques de la recherche, de veiller à ce que celle-ci soit mise en pratique, et de promouvoir une plus grande participation des personnes autistes aux études portant sur l'autisme.