



CONSULTATIONS VIRTUELLES DES PARTIES PRENANTES

Rédigé pour l'ACSS par Audrey Wubbenhorst
2021

*Le présent rapport est un document de travail établi en vue d'éclairer
les discussions du comité de direction de l'ACSS et des groupes de
travail de l'ACSS.*

Sommaire

Consultations virtuelles des parties prenantes	6
Mesures d'accessibilité	6
Mesures liées à la sécurité	7
Méthode de collecte des renseignements	8
Vue d'ensemble des groupes de discussion	10
Format des ateliers	10
Place accordée aux personnes marginalisées	11
Bilinguisme	11
Structure du rapport	11
Résumé des discussions	12
Personnes autistes	12
Inclusion sociale	12
Acceptation nécessaire de l'autisme	12
Inclusion économique	12
Sous-emploi et chômage	12
Difficultés dans la recherche d'une habitation abordable et sécuritaire	13
Diagnostic, soutiens et services	13
Ressources en santé mentale inadéquates et inaccessibles	13
Traumatismes provoqués par les interventions en analyse comportementale appliquée	13
Membres de la famille	13
Inclusion sociale	13
Accent mis sur le bien-être des familles	13
Accès aux services dans toutes les collectivités	14
Sécurité publique	14
Inclusion économique	14
Meilleur soutien aux employeurs	14
Diagnostic, soutiens et services	14
Modèles de financement posant des problèmes	14
Formation des professionnels	15
Fournisseurs et prestataires de services et organismes	15
Diagnostic, soutiens et services	16
Correction des lacunes dans les services	16
Prise de décision par les autistes	16
Amélioration de la formation professionnelle	16

Facteurs géographiques	16
Difficultés rencontrées dans les régions éloignées	17
Services également limités dans les petits centres urbains	17
Difficultés liées à la migration interprovinciale	17
Difficultés et possibilités liées aux solutions virtuelles	17
Groupes en quête d'équité	17
Groupe de discussion concernant les personnes 2SLGBTQIA+	18
Inclusion sociale	18
Recherche de réseaux de pairs à des fins de soutien et d'acceptation	18
Droits de la personne et sécurité publique	18
Diagnostic, soutiens et services	18
Diagnostic et soutiens	18
Inclusion économique	18
Représentation dans l'enseignement supérieur	18
Cultures d'entreprise hostiles	19
Groupe de discussion sur l'autisme et la parentalité	19
Inclusion sociale	19
Stigmatisation et acceptation de l'autisme	19
Éducation	19
Diagnostic, soutiens et services	20
Systèmes de santé	20
Inclusion économique	20
Transitions de la vie	20
Groupe de discussion concernant les femmes autistes	20
Diagnostic, soutiens et services	20
Diagnostic tardif et sous-diagnostic	20
Inclusion sociale	21
Acceptation et appartenance	21
Groupe de discussion concernant les personnes noires	21
Diagnostic, soutiens et services	21
Élimination des préjugés inconscients dans le diagnostic	21
Inclusion sociale	21
Acceptation, stigmatisation et méconnaissance culturelle de l'autisme	21
Vulnérabilité liée au profilage racial	21
Inclusion économique	22

Obstacles financiers	22
Groupe de discussion concernant la communauté francophone	22
Diagnostic, soutiens et services	22
Leadership fédéral	22
Éducation et formation des professionnels	22
Services spécialisés en autisme	22
Inclusion sociale	23
Leadership des personnes autistes	23
Inclusion en milieu de travail	23
Groupe de discussion concernant les personnes dont l'anglais est la seconde langue et les nouveaux arrivants	23
Inclusion sociale	23
Accès aux services	23
Acceptation	23
Diagnostic, soutiens et services	23
Obstacle de la langue	23
Groupe de discussion concernant les personnes autistes non oralisantes (utilisateurs de systèmes de communication améliorée et alternative)	23
Inclusion sociale	24
Acceptation des utilisateurs de systèmes de communication améliorée et alternative	24
Vulnérabilité liée à la sécurité	24
Diagnostic, soutiens et services	24
Besoins des systèmes de santé concernant les utilisateurs de la CAA	24
Groupe de discussion concernant les personnes de couleur/racisées	24
Inclusion sociale	25
L'acceptation de l'autisme par les médias	25
Diagnostic, soutiens et services	25
Révision des modèles de recherche	25
Groupe de discussion concernant les jeunes adultes autistes	25
Inclusion sociale	25
Nécessité d'une approche intersectorielle	25
Inclusion économique	25
Aspects financiers	25
Gestion des transitions de la vie	25
Diagnostic, soutiens et services	26

Manque de services de santé mentale	26
Diversité des services et options disponibles	26
Vue d'ensemble des consultations sur les politiques	28
Format des ateliers	28
Bilinguisme	28
Collecte de renseignements	29
Résumé des consultations sur des questions essentielles	29
Atelier 1 : Inclusion sociale (19 juillet)	29
Question essentielle n° 1 : Stigmatisation, discrimination et défense des droits	29
Résumé de la rétroaction relative aux approches	29
Question essentielle n° 2 : Accès aux services et participation communautaire	31
Résumé de la rétroaction relative aux approches	31
Atelier 2 : Inclusion économique (19 juillet)	32
Question essentielle n° 1 : Marché du travail et parcours éducatifs vers l'emploi	32
Résumé de la rétroaction relative aux approches	32
Question essentielle n° 2 : Réduction de la pauvreté et satisfaction des besoins fondamentaux tels que l'habitation	34
Résumé de la rétroaction relative aux approches	35
Atelier 3 : Diagnostic, soutiens et services (20 juillet)	36
Question essentielle n° 1 : Diagnostic et services pour adultes	36
Résumé de la rétroaction relative aux approches	36
Question essentielle n° 2 : Soutiens et services à la petite enfance	37
Résumé de la rétroaction relative aux approches	37
Atelier 4 : Questions générales (20 juillet)	38
Question essentielle n° 1 : Éducation et formation en matière d'autisme	38
Résumé de la rétroaction relative aux approches	38
Question essentielle n° 2 : Leadership des personnes autistes	39
Résumé de la rétroaction relative aux approches	39
Annexe A : Calendrier et présence aux groupes de discussion	41
Annexe B : Calendrier et participation aux consultations sur les politiques	42
Annexe C : Organismes inscrits	43

Consultations virtuelles des parties prenantes

Deux séries de consultations des parties prenantes ont été menées à l'aide de l'outil Zoom par Audrey Wubbenhorst et Leena Sharma Seth, spécialistes externes en consultation, dans le cadre du processus de consultation des parties prenantes concernant l'Évaluation sur l'autisme de l'ACSS. Nous avons choisi Zoom en raison de ses fonctionnalités en matière d'accès et d'accessibilité que nous décrivons plus en détail ci-après. La première série d'ateliers de consultation (groupes de discussion) s'est déroulée d'avril à juin 2021. Les participants ont été invités à fournir une rétroaction concernant les services et les programmes destinés aux personnes autistes et à la promotion de l'inclusion. La seconde série d'ateliers de consultation (consultations sur les politiques) s'est déroulée en juillet 2021. Elle visait à obtenir le point de vue des parties prenantes concernant les éventuelles stratégies et approches axées sur les solutions dans le cadre des thèmes de l'évaluation, à savoir l'inclusion sociale, le diagnostic, les services et les soutiens, et l'inclusion économique.

Des mesures particulières ont été prises afin de favoriser l'accessibilité et la sécurité des participants :

Mesures d'accessibilité

Les mesures suivantes ont été prises afin de garantir la plus grande accessibilité possible des consultations virtuelles :

- La plateforme Zoom était accessible aux participants par téléphone ou par Internet;
- Les participants pouvaient demander au préalable la mise en place de mesures d'adaptation en matière d'accessibilité. Des services d'interprétation en langue des signes québécoise/American Sign Language étaient disponibles sur demande;
- Le sous-titrage était disponible dans la majorité des consultations;
- La plateforme Zoom prenait en charge les lecteurs d'écran courants. Les diapositives de la présentation étaient affichées dans la fenêtre de discussion pour être lues sur des lecteurs d'écran et/ou pour que les participants puissent les utiliser à titre de référence;
- Pendant les ateliers en petits groupes, les participants pouvaient donner leur avis en parlant, en écrivant ou en utilisant leurs dispositifs de communication améliorée et alternative;
- Les renseignements personnels des participants n'ont pas été communiqués publiquement;
- Nous avons indiqué aux participants qu'ils pouvaient ne pas activer leurs vidéos.

En outre, les ateliers étaient conçus pour convenir à un large éventail de préférences et de modes de communication. Les participants pouvaient faire part de leur rétroaction de plusieurs façons au cours de la consultation :

- *En parlant* : L'animateur prévoyait un ordre de prise de parole au début de l'atelier afin que chacun ait la possibilité de répondre à la question. Il demandait ensuite aux participants de lui faire part de toute autre réflexion.
- *Sur un tableau collaboratif Google Jamboard (la figure 1 ci-dessous en donne un exemple)* : Chaque salle de répartition disposait de son propre tableau collaboratif Jamboard, sur lequel les participants pouvaient ajouter des notes « autocollantes » comportant leurs idées et leurs réflexions, et s'inspirer des idées des autres participants.
- *Dans la fenêtre de discussion Zoom* : Les participants pouvaient faire part de leurs réflexions et intervenir dans la discussion au moyen de la fonction de discussion, parallèlement aux interventions orales des autres participants. Certains participants utilisant des outils de

communication améliorée et alternative ont fourni une rétroaction au moyen de la fonction de discussion Zoom, tandis que d'autres l'ont fait au moyen de leurs appareils équipés d'un dispositif audio en activant le son de leur microphone.



Figure 1 : Exemple de tableau collaboratif Jamboard

Mesures liées à la sécurité

Avant et au début de chaque consultation, les règles de participation suivantes étaient soulignées afin de garantir un espace de discussion sécuritaire :

- *Demandez ce dont vous avez besoin. Donnez ce que vous pouvez. Prenez soin de vous et respectez vos besoins.*
- *Les conversations menées dans les ateliers en petits groupes demeurent confidentielles. Veuillez ne rien communiquer aux personnes extérieures à la consultation.*
- *Veuillez être respectueux les uns envers les autres. Il est naturel d'avoir des opinions différentes.*
- *Les brimades et les comportements abusifs ou menaçants ne sont pas acceptables. Si nous jugeons qu'un participant se comporte de la sorte, nous lui demanderons de quitter l'atelier sur-le-champ.*

Pour favoriser au maximum la participation et la stabilité émotionnelle, les participants étaient généralement répartis dans des salles de répartition plus petites (moins de 15 participants), chacune étant dirigée par un animateur chevronné. Dans la mesure du possible, les participants étaient répartis au préalable en trois groupes distincts en fonction de la façon dont ils s'étaient identifiés lors de leur inscription :

- personnes autistes;
- membres non autistes des familles de personnes autistes;

- fournisseurs et prestataires de services et organismes, parmi lesquels un large éventail de prestataires de services représentant des organismes, des éducatrices et éducateurs et des professionnels (ergothérapeutes, psychologues), des chercheurs et des organismes travaillant au sein du milieu de l'autisme.

En outre, sachant que les discussions pouvaient être éprouvantes pour les participants, chaque atelier comportait une ou deux salles de répartition distinctes, animées par une personne de soutien des pairs autistes. Bien que ce dispositif ait rarement été sollicité, les participants ont été informés de la possibilité d'y recourir en cas de besoin. En outre, une liste de ressources en santé mentale a été communiquée en français et en anglais lors de l'inscription.

Méthode de collecte des renseignements

Avant les ateliers, les participants ont été informés que les séances ne seraient pas enregistrées afin de préserver la confidentialité des renseignements communiqués et d'encourager la participation. Cependant, les animateurs prenaient des notes lors des ateliers afin de consigner le plus de détails possibles sur la conversation verbale et de recueillir des témoignages permettant d'illustrer les principaux points soulevés lors des consultations. Les tableaux collaboratifs Jamboard et les conversations dans la fenêtre de discussion ont également été enregistrés lorsque les participants s'en servaient pour communiquer. Les dossiers de chaque atelier ont été conservés à des fins d'examen.

Les rapports suivants présentent un résumé des principales conclusions tirées des groupes de discussion et des consultations sur les politiques.



CONSULTATIONS VIRTUELLES DES PARTIES
PRENANTES
RÉSUMÉ DES GROUPES DE DISCUSSION
Avril – juin 2021

Rédigé pour l'ACSS par Audrey Wubbenhorst
30 juin 2021

Vue d'ensemble des groupes de discussion

L'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a organisé 22 groupes de discussion virtuels entre le 22 avril et le 5 juin 2021. Ces entretiens ont pris la forme de consultations Zoom de 90 à 120 minutes, au cours desquelles les participants ont été invités à fournir une rétroaction sur deux questions essentielles :

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

Ces questions ont été envoyées aux participants avant les consultations. De nombreux participants ont préparé leurs réponses avant la tenue des ateliers. Les animateurs avaient prévu des messages-guides à chaque question afin de lancer la discussion et de veiller à ce qu'un large éventail de sujets soit abordé.

L'invitation des participants à prendre part aux discussions s'est faite selon une stratégie de communication comportant plusieurs volets, notamment :

- liste de diffusion d'organismes comprenant des fournisseurs et prestataires de services, des chercheurs et des personnes-ressources du gouvernement;
- renseignements publiés sur le site Web de l'ACSS;
- messages sur les comptes de médias sociaux de l'ACSS;
- page Facebook consacrée aux événements.

Les participants ont dû s'inscrire au préalable à chaque atelier. La date des ateliers a été définie compte tenu des emplacements géographiques et des séances spécifiques et approfondies avec les groupes en quête d'équité, dans le but de donner davantage la parole aux personnes qui sont traditionnellement négligées. Comme c'est souvent le cas pour les événements en ligne, 58 % des personnes inscrites ont assisté aux ateliers, soit un taux d'attrition d'environ 42 %.

Format des ateliers

Au début du mois d'avril, l'équipe d'animateurs a testé le format des groupes de discussion avec le comité consultatif des personnes ayant une expérience vécue de l'ACSS, afin de s'assurer de son adéquation avec les personnes autistes et leurs familles.

Les échanges étaient structurés de manière à favoriser le plus possible la participation et à faire en sorte que chacun se sente écouté dans un cadre apaisé. Tous les ateliers se sont déroulés selon le même format. Une brève séance d'ouverture permettait de présenter les aspects pratiques et le processus. Les participants étaient accueillis par un membre du comité consultatif de personnes ayant une expérience vécue de l'ACSS. Les observations préliminaires mettaient l'accent sur la structure de l'atelier et sur l'existence des autres mécanismes de consultation (comme la plateforme de consultation en ligne) grâce auxquels les parties prenantes pouvaient fournir leur rétroaction. Il était également expliqué aux participants de quelle manière les renseignements seraient utilisés et transmis à l'ACSS. L'atelier se poursuivait ensuite dans de petites salles de répartition, chacune étant encadrée par un animateur.

Place accordée aux personnes marginalisées

Les personnes autistes sont très diverses et présentent tout un éventail de besoins, d'intérêts et de points de vue. Après consultation du comité consultatif des personnes ayant une expérience vécue de l'ACSS, nous avons retenu les groupes suivants en vue des ateliers d'approfondissement :

- les personnes 2SLGBTQIA+;
- les parents autistes;
- les femmes autistes;
- les personnes noires;
- les personnes dont l'anglais est la seconde langue et les nouveaux arrivants;
- les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis;
- les personnes autistes non oralisantes et les personnes utilisant des systèmes de communication améliorée et alternative (CAA);
- les personnes de couleur et les personnes racisées;
- les jeunes adultes autistes.

À l'exception de l'atelier concernant les femmes autistes, les groupes de discussion de chacun des groupes en quête d'équité susmentionnés ont réuni moins de dix participants.

L'invitation initiale a été envoyée en premier lieu aux organismes, ce qui peut avoir restreint la visibilité de l'ACSS auprès des groupes en quête d'équité, dans la mesure où ces organismes peuvent également être sous-représentés en ce qui concerne la diversité. La représentation des groupes en quête d'équité aurait pu être améliorée grâce à un travail de sensibilisation plus spécifique auprès des personnes traditionnellement sous-représentées.

Bilinguisme

Lors de leur inscription, les participants ont indiqué la langue qu'ils préféreraient utiliser (français ou anglais). Deux ateliers spécifiques ont été organisés en français (pour le Québec et les francophones), avec des services d'interprétation en anglais lors de l'atelier organisé au Québec.

En raison du faible nombre de participants francophones aux ateliers précédents, trois ateliers supplémentaires ont été programmés au début du mois de juin. Deux de ces ateliers étaient annoncés comme bilingues, avec des interprètes sur place, et tous les documents étaient disponibles en français et en anglais. Un dernier atelier a été organisé en français à l'intention de la population québécoise.

Structure du rapport

Dans le cadre de l'Évaluation sur l'autisme, l'Agence de la santé publique du Canada avait défini trois thèmes principaux, à savoir l'inclusion sociale, l'inclusion économique, et le diagnostic, les soutiens et les services¹, qui ont servi de fil conducteur au vaste processus de consultation et de participation. Ces thèmes tiennent compte des nombreux facteurs sociaux, économiques, environnementaux et culturels interdépendants qui ont une incidence sur la vie des Canadiens et Canadiennes autistes.

¹ Le thème « Diagnostic, soutiens et services » s'intitulait initialement « Interventions », mais le nom a été modifié à la lumière de la rétroaction des parties prenantes et du comité consultatif des personnes ayant une expérience vécue de l'ACSS afin de mieux tenir compte de notre compréhension actuelle des soutiens et des services en matière d'autisme.

À la suite des 22 ateliers, l'ensemble des documents a été examiné avec attention, y compris les notes prises par les animateurs ainsi que les tableaux collaboratifs Jamboard et les conversations tenues dans au moyen des fonctions de discussion en ligne. Vous trouverez ci-après un résumé de ces échanges, articulé selon les trois thèmes de l'évaluation.

Les renseignements ont été synthétisés de manière à dégager les principales idées de chaque thème en fonction des groupes de participants : les personnes autistes, les membres de leur famille et les fournisseurs et prestataires/organismes de services. Nous avons également présenté quelques éléments géographiques lorsque les rétroactions différaient selon les régions géographiques ou les contextes. Les principales idées de chacun des groupes en quête d'équité ont été résumées afin de mettre en évidence les rétroactions majeures qui pourraient ne pas ressortir clairement du résumé thématique global.

Résumé des discussions

Vous trouverez ci-dessous les rétroactions particulières de chaque groupe de participants, classées selon les trois principaux thèmes : Inclusion sociale, inclusion économique, et diagnostic, soutiens et services.

Personnes autistes

Inclusion sociale

Acceptation nécessaire de l'autisme

- Les participants autistes ont manifesté le désir de profiter pleinement de la vie en ayant des liens sociaux et familiaux et en étant acceptés.
- Il existe un sentiment profond que l'autisme n'est pas bien compris, y compris au sein des familles.
 - Les participants ont déclaré que les familles éprouvent souvent des difficultés face au diagnostic et prennent parfois des décisions en leur nom, ce qui peut influencer sur le manque d'estime de soi et la santé mentale.
- Selon les participants, l'autisme est mal compris au Canada.
 - La stigmatisation inutile empêche les personnes autistes de s'épanouir au sein de la société.
 - De vastes campagnes publiques sont nécessaires pour faire connaître les talents des personnes autistes et passer de la sensibilisation à la promotion de l'acceptation.

Inclusion économique

Sous-emploi et chômage

- De nombreux participants autistes ont indiqué qu'ils étaient confrontés au sous-emploi ou au chômage, mais qu'ils souhaitaient mettre davantage leurs compétences à profit.
 - Les atouts et les compétences des personnes autistes sont sous-exploités, ce qui fait que beaucoup d'entre elles manquent de moyens financiers, sont dépendantes de leur famille ou vivent dans la pauvreté.
 - Le manque d'employabilité peut constituer un obstacle.
 - Lorsque les personnes autistes travaillent, leurs employeurs ne prennent pas de mesures d'adaptation ou ne collaborent pas avec elles afin de les aider à réussir. Il en résulte de mauvaises expériences dans le milieu de travail.

- Il est possible de mettre en place une stratégie globale en matière d'emploi et de proposer des subventions aux employeurs, le tout accompagné d'une formation à la prise en charge et au recrutement de personnes autistes.

Difficultés dans la recherche d'une habitation abordable et sécuritaire

- Les possibilités d'habitation sont limitées.
 - Souvent, les personnes autistes ne sont pas admissibles à un logement avec services de soutien et doivent rester avec leur famille malgré leur désir d'autonomie, ce qui, de leur point de vue, les expose à des problèmes importants en matière de santé mentale.
 - À mesure que les personnes autistes grandissent, elles recherchent davantage de choix en matière d'habitation au sein de collectivités inclusives où elles peuvent vivre de manière autonome et/ou avec de l'aide.

Diagnostic, soutiens et services

Ressources en santé mentale inadéquates et inaccessibles

- Les adultes autistes ont déclaré que leur anxiété peut être profonde et handicapante, mais que des stratégies d'adaptation permettent de l'atténuer.
- Ils ont également mentionné qu'il existe peu de services de soutien en santé mentale financés par les deniers publics, voire aucun. Même lorsqu'il en existe, seul un nombre limité de séances peut être financé par les pouvoirs publics.

Traumatismes provoqués par les interventions en analyse comportementale appliquée

- De nombreux adultes autistes ayant participé à l'étude ont indiqué que les interventions en analyse comportementale appliquée (ACA) dont ils ont fait l'objet étaient inadéquates ou, pire encore, qu'elles avaient provoqué des traumatismes.
 - Ils souhaiteraient que soit mis à disposition un plus large éventail de thérapies fondées sur des données probantes et adaptées à différents besoins.
 - Les parents autistes prennent souvent des décisions pour leurs enfants autistes et recherchent davantage de souplesse et de possibilités.

Membres de la famille

Parmi les participants membres de la famille, on comptait principalement des parents, mais aussi des frères et sœurs et des amis de personnes autistes adultes.

Inclusion sociale

Accent mis sur le bien-être des familles

- Il convient d'encourager la participation plus volontaire des pères, les groupes d'aidants étant principalement destinés aux femmes.
- L'accompagnement d'un membre autiste de la famille peut être source de tension pour les parents, ce qui risque de mettre en difficulté l'ensemble de la cellule familiale.
- Il est nécessaire de fournir aux parents un meilleur soutien et un accompagnement en cas de diagnostic de leur enfant.
 - Trousses d'outils
 - Programmes de jumelage avec d'autres familles dont les enfants se trouvent dans la même situation

- La priorité doit être accordée aux services de répit.

Accès aux services dans toutes les collectivités

- Il importe d'accroître la disponibilité des programmes et des services dans les régions éloignées et les petits centres urbains.
 - De nombreuses familles prennent la décision difficile de déménager dans les grands centres urbains afin de se rapprocher des services.
 - Les familles doivent souvent faire des choix difficiles en ce qui concerne les réseaux de soutien et l'emploi.
 - Les options de services virtuels peuvent limiter les contraintes d'ordre géographique.

Sécurité publique

- Il est nécessaire d'améliorer la formation des corps de police afin qu'ils soient mieux préparés à intervenir auprès des personnes autistes et à éviter les interactions négatives susceptibles d'entraîner des traumatismes.
- Il arrive que les policiers interprètent mal les comportements liés à l'autisme. En cas d'interrogatoire par les forces de l'ordre, les personnes autistes devraient se faire accompagner d'une personne de confiance.
- D'après les membres de la famille, la police devrait faire preuve de plus de responsabilité.
- Les premiers intervenants doivent être plus attentifs aux instructions fournies par la famille ou les aidants.

Inclusion économique

Meilleur soutien aux employeurs

- Il convient d'apporter un soutien plus direct, notamment en créant des postes sur les lieux de travail, en collaborant avec les employeurs afin de garantir l'adaptation des postes aux personnes autistes et en offrant une certaine souplesse en ce qui concerne les soutiens aux personnes handicapées.
- D'après les membres de la famille, les employeurs ne comprennent pas toujours les avantages qu'il y a à consentir des efforts au départ afin de soutenir un employé autiste et de mettre en place des mesures d'adaptation. Par exemple, la formation doit se dérouler à un rythme adapté à la personne concernée. Lorsque les personnes autistes se sentent plus à l'aise au travail, les participants ont mentionné les nombreux atouts qu'elles apportent au milieu de travail, comme le sens de la loyauté, la capacité à gérer les tâches courantes et la fiabilité.
- De nombreux organismes aident à la rédaction de CV, à la préparation d'entretiens, etc. Toutefois, ils ne travaillent pas directement avec les employeurs afin de s'assurer de l'adéquation des postes aux besoins des employés autistes.

Diagnostic, soutiens et services

Modèles de financement posant des problèmes

- Les modèles de financement doivent être plus ouverts, en permettant un plus grand nombre de choix et en laissant les parents prendre ces décisions. Ils doivent également faire preuve de souplesse, ne pas être uniformes et offrir un large éventail de choix et d'options.
- Les modèles de financement doivent être pérennisés sur des périodes beaucoup plus longues. Les modèles changent souvent en fonction des nouveaux gouvernements provinciaux. Il en

résulte des perturbations dans les centres de services et une réinitialisation des soins/programmes.

- Les longues listes d'attente constituent un obstacle et privent de nombreux enfants, pendant des années, de services qui pourraient vraiment améliorer leur vie.
 - L'offre de services n'est pas en phase avec la demande.
 - Il est nécessaire de renforcer les services en autisme, notamment pour les jeunes enfants.
- En raison du manque de services publics et de choix, de nombreuses familles recherchent elles-mêmes des services privés à grands frais.
 - Le coût élevé des services constitue un obstacle important pour de nombreuses familles.
- Les services de garde d'enfants autistes (âgés de 5 ans et moins) sont quasiment inexistants. Les familles doivent donc s'en occuper elles-mêmes et faire des choix difficiles sur le plan économique.
 - Il convient d'œuvrer à une meilleure intégration des personnes autistes dès leur plus jeune âge, notamment en subventionnant les places dans les centres de garde d'enfants et en formant les travailleurs et travailleuses des services à l'enfance afin que les enfants autistes puissent s'épanouir dès leur plus jeune âge.
- Les services et programmes destinés aux adultes sont minimes, voire inexistants.

Formation des professionnels

- Certains membres de la famille estiment que la formation en matière d'autisme des professionnels offrant des services tels que l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie est souvent limitée, voire inexistante.
 - Il importe de collaborer avec les organismes professionnels en vue d'améliorer les compétences de leurs membres.
 - Dans les collectivités éloignées, où les services sont limités, les parents aimeraient bénéficier d'une formation de base afin de pouvoir poursuivre les thérapies à domicile.
- Il est nécessaire de déployer des efforts considérables et de faire preuve de persévérance pour s'orienter dans le système.
 - Le système de soins de santé est fragmenté et comporte de nombreux obstacles.
 - Il faut améliorer les formalités administratives et les dossiers électroniques afin que les familles puissent partager des renseignements sur les antécédents de leur enfant, sur son dossier médical et sur les programmes auxquels il a accès au sein d'un vaste réseau de thérapeutes.

Fournisseurs et prestataires de services et organismes

Parmi les fournisseurs et prestataires de services figurent des éducatrices et éducateurs, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des professionnels en loisir et des psychologues, ainsi que des représentants d'organismes de défense et de recherche, qui travaillent avec des personnes autistes ou les soutiennent.

Diagnostic, soutiens et services

Correction des lacunes dans les services

- Il est nécessaire d'améliorer la coordination entre les différents programmes et services.
 - Les organismes et les services ne sont pas bien harmonisés, ce qui entraîne une multiplication des services et des doublons, ainsi que des lacunes importantes.
- Les fournisseurs et prestataires de services ont tendance à mettre l'accent sur les personnes âgées de 6 ans et moins.
 - Les services de soutien aux personnes âgées de 6 ans et plus sont beaucoup plus occasionnels, bien que les besoins soient criants.
 - L'intégration et la coordination avec les écoles sont parfois sporadiques et s'accompagnent de démarches administratives et d'obstacles supplémentaires.
 - Très peu de programmes et de services sont proposés aux adultes autistes. Les besoins en la matière sont donc considérables.
 - Les fréquentes modifications apportées aux modèles de financement provinciaux peuvent perturber les organismes et nuire à la continuité des services aux familles.
 - Il convient de pérenniser les modèles de financement afin que les fournisseurs et prestataires de services puissent améliorer leurs compétences et soutenir les enfants sur plusieurs années.
- Le niveau des services et la disponibilité des programmes varient considérablement au Canada.
 - Il est très probable que les centres urbains soient mieux desservis.
 - Malgré les besoins, les services et les choix offerts dans les collectivités éloignées sont minimes.

Prise de décision par les autistes

- Il est nécessaire d'assurer une meilleure représentation des personnes autistes lors de l'élaboration des programmes et des services.
 - Les comités et les conseils consultatifs, lorsqu'ils existent, sont souvent bien intentionnés, mais ils ne tiennent pas toujours compte de la rétroaction.
- Il est nécessaire de trouver un équilibre entre la prise en compte du point de vue des personnes autistes et celui des membres de leur famille et des autres personnes qui les soutiennent, notamment lorsque les personnes autistes ont besoin de soutien pour défendre leurs intérêts.

Amélioration de la formation professionnelle

- De nombreux professionnels ont acquis une expertise interne dans le domaine de l'autisme par le biais de leurs propres centres d'intérêt et expériences.
 - Il est nécessaire d'offrir une formation de base aux professionnels, notamment aux enseignantes et enseignants.
 - Il convient de renforcer la qualité des soins et des services en améliorant la formation et l'éducation de tous, notamment des professionnels de la santé et des éducatrices et éducateurs.

Facteurs géographiques

Bien que les groupes de discussion aient été organisés en fonction de critères géographiques, il existe de nombreuses similitudes entre les thèmes et les rétroactions issues des groupes de discussion dans les différentes régions.

Les questions particulières liées à la situation géographique ont porté sur la disponibilité des services dans les différentes provinces, ainsi que sur le clivage entre les régions urbaines et les régions rurales/éloignées.

Difficultés rencontrées dans les régions éloignées

Les participants provenant des collectivités du Nord ont indiqué qu'ils devaient souvent parcourir de longues distances pour obtenir un diagnostic et recevoir des services de base. Dans les cas où les fournisseurs de services (ergothérapeute, orthophoniste, etc.) se déplacent dans les collectivités du Nord, ces derniers ne sont souvent disponibles que pour une période limitée et avec un roulement élevé du personnel. Cette situation entraîne un manque de cohérence dans la thérapie ainsi que des lacunes. Cette question a également été soulevée par les fournisseurs et prestataires de services, lesquels ont souligné la difficulté de desservir les collectivités éloignées.

Compte tenu des contraintes géographiques, les participants ont souvent indiqué qu'ils avaient déménagé avec leur famille afin de se rapprocher des services et des écoles adaptés à leur enfant autiste. Les personnes qui n'ont pas opté pour cette solution étaient contraintes par leur emploi ou ne voulaient pas quitter les réseaux de soutien familial dont elles avaient tant besoin. De nombreux membres de la famille ont discuté de ces choix difficiles.

Services également limités dans les petits centres urbains

Bien que les participants aient reconnu que les petits centres urbains offrent plus de programmes et de services que les régions éloignées, l'écart demeure manifeste par rapport aux grandes villes. Les collectivités de petite taille offrent également un choix plus restreint (voire inexistant) en matière d'habitation ou de services aux adultes autistes.

Difficultés liées à la migration interprovinciale

Les restrictions à la mobilité interprovinciale constituent une question majeure pour de nombreuses familles. Un participant a déclaré qu'il avait déjà entrepris une démarche sur deux ans visant à obtenir un diagnostic, et qu'il devrait tout recommencer de zéro s'il venait à déménager dans une autre province.

Difficultés et possibilités liées aux solutions virtuelles

Bien que les soins virtuels aient été cités comme une solution possible permettant de combler les lacunes en matière de services dans les collectivités éloignées, la question de l'accès à la large bande a souvent été mentionnée comme une contrainte à l'accès de ces familles à ce type de services.

Du point de vue de l'inclusion sociale, de nombreuses personnes autistes ont indiqué qu'elles avaient obtenu le soutien de pairs par le biais de groupes de discussion privés et de médias sociaux. Cette solution leur a permis de se sentir moins seules et de faire partie d'une communauté plus large, en particulier pour les personnes vivant dans une petite ville.

Groupes en quête d'équité

On trouvera ci-après un résumé des principales idées issues des groupes de discussion organisés avec les groupes en quête d'équité. Dans la mesure du possible, nous avons souligné les questions et les expériences propres à ces groupes. Un groupe de discussion concernant les Premières Nations, les Métis et les Inuits a également été organisé, mais son contenu a fait l'objet d'un rapport distinct.

Groupe de discussion concernant les personnes 2SLGBTQIA+

Cet atelier a été suivi par six personnes autistes s'identifiant comme 2SLGBTQIA+. Les participants ont fait état de nombreuses difficultés, notamment pour ce qui est de raconter leur parcours.

Inclusion sociale

Recherche de réseaux de pairs à des fins de soutien et d'acceptation

- Les participants recherchaient davantage de possibilités d'interaction au sein de réseaux de pairs, notamment par le biais de groupes de personnes queer autistes.
 - Ces interactions sont particulièrement nécessaires pour les personnes autistes transgenres et non binaires.
 - Elles permettent de combler les lacunes en matière de ressources, notamment dans les collectivités de petite taille.

Droits de la personne et sécurité publique

- Une discussion a porté sur les exigences à remplir à la frontière afin d'entrer au Canada.
 - Il importe de former les agents des services frontaliers pour leur apprendre à travailler avec des personnes autistes et à communiquer de manière efficace.

Diagnostic, soutiens et services

Diagnostic et soutiens

- Il est nécessaire de mener davantage d'études sur le genre et l'autisme dans un cadre bienveillant qui ne cherche pas à « corriger » la personne.
- Si le diagnostic est posé tardivement au cours de l'adolescence ou à l'âge adulte, les questions liées à la sexualité et à l'identité de genre ne sont pas toujours abordées.
- Pour certaines personnes, il peut être difficile de consulter un médecin en personne. Les solutions virtuelles peuvent être moins stressantes et comporter un moindre risque de surcharge sensorielle.
- La gestion de l'épuisement et de la fatigue est source de frustration.
 - Il est nécessaire de trouver un équilibre entre les soins personnels, les exigences professionnelles et les autres contraintes.
- De nombreux participants ont été diagnostiqués plus tard au cours de leur vie.
 - Ils ont demandé une simple « trousse de bienvenue », disponible en ligne, décrivant comment faire face à un diagnostic tardif et proposant des stratégies d'adaptation dans une optique d'intersectionnalité.
- La formation professionnelle des médecins et des autres diagnosticiens devrait inclure des renseignements sur la non-conformité de genre et la sexualité.

Inclusion économique

Représentation dans l'enseignement supérieur

- Une discussion a porté sur les travaux de recherche et les bourses d'études.
 - Il est nécessaire de mener des recherches sur le handicap à l'initiative des personnes handicapées.
- Davantage de bourses d'études et de financement devraient être consacrées aux personnes autistes.

- De plus amples renseignements sur les personnes autistes, les personnes trans et l'intersectionnalité devraient figurer dans les programmes d'études universitaires, notamment ceux des travailleuses et travailleurs sociaux.

Cultures d'entreprise hostiles

- Il convient de remettre en question les codes sociaux qui échappent souvent aux personnes autistes, car elles sont tenues de respecter des normes de travail qu'elles ne comprennent pas toujours. Cette situation compromet leur aptitude à participer aux activités de l'entreprise et à réussir, alors même qu'elles disposent des compétences nécessaires pour accomplir correctement leurs tâches.
- En raison du manque de mesures d'adaptation et de soutien sur le lieu de travail, les personnes autistes ont souvent l'impression de devoir sensibiliser leurs employeurs et leurs collègues, ce qui se traduit par des épisodes d'épuisement.

Groupe de discussion sur l'autisme et la parentalité

Cet atelier a été suivi par 17 parents autistes ainsi que par des aidants familiaux non autistes de personnes autistes. Lors de l'atelier, les participants étaient répartis en petits groupes de parents autistes ou de parents de personnes autistes. Par souci de clarté, nous avons indiqué ci-dessous quelle rétroaction a été fournie par quel groupe.

Inclusion sociale

Stigmatisation et acceptation de l'autisme

Les parents autistes ont souligné la nécessité de mettre en place un système plus inclusif et plus accueillant.

- Les parents autistes étaient souvent mal à l'aise à l'idée de divulguer leur diagnostic d'autisme, car ils craignaient que leur aptitude à assumer leur rôle de parent soit remise en question.
- Il est nécessaire d'offrir aux adultes des services qui tiennent compte du vécu des parents.
- Il est nécessaire de dispenser des soins tenant compte des traumatismes.
- En ce qui concerne le soutien à leur enfant autiste, les parents autistes ont estimé que l'accent était trop mis sur le comportement de l'enfant plutôt que sur sa signification, étant donné que la plupart des mesures de soutien étaient fondées sur l'ACA et que peu d'autres options étaient proposées.
- Les parents autistes ont signalé une forte discrimination dans les milieux juridiques et médicaux.

Éducation

Les parents de personnes autistes ont fourni une rétroaction sur le manque de cohérence et de prévisibilité des modèles de soutien au Canada.

- De leur point de vue, les services de soutien varient d'une année à l'autre en fonction du soutien des écoles et des aides-enseignants.
- Lorsque les modèles de financement évoluent constamment en raison de décisions stratégiques, les familles sont obligées de modifier leurs plans de services et de travailler avec de nouveaux partenaires et thérapeutes.
- Bien que les services et les programmes soient aujourd'hui plus nombreux que jamais, de nombreux obstacles persistent :
 - les coûts;

- il se peut que les fournisseurs et prestataires de services ne disposent pas d'une formation solide, et il est difficile de savoir si les thérapeutes sont habilités à travailler avec des enfants autistes;
- l'offre est importante dans les centres urbains, mais très faible dans les collectivités de petite taille.

Les parents souhaiteraient que l'on mette davantage l'accent sur la création de liens d'amitié et de relations sociales.

- Il convient de mettre au point des programmes spécialement destinés aux personnes autistes et des programmes dans lesquels les personnes autistes sont regroupées avec des pairs non autistes.
- Il est possible de renforcer l'inclusion en améliorant la formation professionnelle (enseignantes et enseignants, éducatrices et éducateurs).
- Il convient de soutenir les familles afin d'améliorer leur orientation dans les différents systèmes et leur compréhension des choix des programmes et de leur disponibilité.

Diagnostic, soutiens et services

Systemes de santé

Les parents autistes ont souligné la nécessité de changer les systèmes de santé dans leur ensemble.

- De nombreux parents autistes ont indiqué qu'ils souhaitaient réduire le recours à l'ACA en tant que service de soutien de référence/de première ligne, et obtenir d'autres solutions comme l'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie.
- Les médecins, les infirmières et les autres cliniciens devraient disposer d'une formation plus poussée.
- Transparence des services disponibles : les services devraient être faciles à obtenir/trouver.

Inclusion économique

Transitions de la vie

Les parents d'enfants autistes ont exprimé leur inquiétude quant à la prise en charge de leurs enfants après leur décès.

- Les principaux aidants familiaux ne sont pas certains des options disponibles pour leur enfant adulte lorsqu'ils ne seront plus présents. Dans de nombreux cas, il est probable que leur enfant réside dans une sorte de foyer de groupe.
- Le nombre de possibilités est limité et les familles sont préoccupées en permanence.

Groupe de discussion concernant les femmes autistes

Cet atelier a été suivi par 12 femmes autistes.

Diagnostic, soutiens et services

Diagnostic tardif et sous-diagnostic

Les participantes ont témoigné de leurs divers parcours en matière de diagnostic et appelé à un diagnostic/une évaluation plus précoce des jeunes filles ainsi qu'à un financement public du diagnostic chez les adultes.

- Le système médical doit être organisé et sensibilisé de manière à dépister l'autisme chez les jeunes filles.

- Les membres du groupe ont indiqué qu'elles avaient toutes été diagnostiquées dans la trentaine, à l'exception d'une femme qui s'était autodiagnostiquée. Elle a déclaré que le coût du diagnostic constituait un obstacle.
- Au moment du diagnostic, l'autisme est souvent présenté comme une mauvaise nouvelle, mais les parties prenantes ont fait observer qu'il devrait également être présenté comme un atout.
 - Les travailleuses et travailleurs sociaux devraient mettre l'accent sur les talents et les atouts des personnes autistes afin d'aider leur famille.
- Un diagnostic plus précoce aurait permis d'accéder plus tôt à des services de soutien de manière à faire des choix de vie différents (soutien en éducation, autres cheminements de carrière, etc.) et à réduire les risques de subir de mauvaises expériences.

Inclusion sociale

Acceptation et appartenance

Les participants ont fait part de leurs commentaires concernant la difficulté de trouver des réseaux et des services de pairs, en particulier lorsque le diagnostic est posé à l'âge adulte.

- Les mères et les aidants familiaux ont besoin d'un soutien en santé mentale, notamment lorsqu'elles sont diagnostiquées en même temps que leur enfant, ce qui peut être éprouvant.
- Le soutien aux adultes autistes est limité (modalités des demandes d'adaptation, santé sexuelle et relations interpersonnelles, etc.), en particulier pour les personnes qui reçoivent un diagnostic tardif.

Groupe de discussion concernant les personnes noires

Cet atelier a été suivi par huit membres noirs de la famille de personnes autistes.

Diagnostic, soutiens et services

Élimination des préjugés inconscients dans le diagnostic

- La discussion a porté sur les préjugés dans le cadre du diagnostic et sur la nécessité d'éliminer les préjugés inconscients des professionnels (notamment les éventuels préjugés raciaux).

Inclusion sociale

Acceptation, stigmatisation et méconnaissance culturelle de l'autisme

- La méconnaissance de l'autisme peut également résulter de facteurs culturels.
 - Il existe des stéréotypes sur les éventuelles causes de l'autisme (rejetant la faute sur les parents) et il convient de les déconstruire.
- Il est nécessaire de mettre au point des ressources adaptées sur le plan culturel.
- Le langage et la terminologie employés par les professionnels peuvent être déroutants.
- L'obstacle de la langue peut limiter la capacité des familles à défendre leurs intérêts.

Vulnérabilité liée au profilage racial

- Le manque de contact visuel et les modes de communication différents sont parfois perçus comme suspects ou dissociés.
- Il existe une crainte que les personnes autistes noires soient perçues comme plus agressives.
- Les risques d'interactions négatives avec les forces de l'ordre sont particulièrement préoccupants.

Inclusion économique

Obstacles financiers

- Du point de vue des participants noirs, les familles blanches sont peut-être plus à même de comprendre le système et de s'y orienter afin que leurs besoins soient satisfaits.
- L'accès aux services est entravé par les obstacles socioéconomiques suivants :
 - les difficultés liées à la nécessité de payer soi-même de nombreux services et, par conséquent, d'attendre sur de longues listes d'attente, ce qui constitue une perte de temps;
 - les subventions destinées aux personnes de couleur sont susceptibles de combler ces lacunes.

Groupe de discussion concernant la communauté francophone

Deux ateliers spécifiques ont été organisés en français (pour le Québec et les francophones), avec des services d'interprétation en anglais dans le cas de l'atelier organisé au Québec. L'atelier concernant les francophones a été suivi par quatre personnes. Cependant, d'autres personnes francophones ont assisté aux autres ateliers proposés.

Diagnostic, soutiens et services

Leadership fédéral

Les participants ont exprimé leur souhait que le gouvernement fédéral fasse preuve d'un plus grand leadership dans les domaines suivants :

- coordination des services et mutualisation de renseignements et d'idées innovantes dans les provinces et les territoires;
- réduction des longs délais d'attente pour obtenir des services dans les provinces et les territoires;
- soutien aux projets de recherche mettant l'accent sur la mise en pratique des connaissances.

Éducation et formation des professionnels

Les participants ont souligné la nécessité de former davantage de professionnels de divers secteurs (notamment les éducatrices et éducateurs, ainsi que les fournisseurs et prestataires de services de première ligne) :

- La formation doit aborder la question des stéréotypes et améliorer la capacité des professionnels à travailler avec des enfants et des adultes autistes.
- Les participants francophones ont également indiqué que les fournisseurs et prestataires de services de première ligne doivent être plus conscients des obstacles supplémentaires qu'ils rencontrent lorsqu'ils constituent une minorité linguistique.

Services spécialisés en autisme

- Les services généraux aux personnes handicapées peuvent négliger les besoins particuliers des personnes autistes. Les services doivent être adaptés aux besoins singuliers des personnes autistes.
- Les initiatives en matière de santé mentale pour les personnes autistes doivent être prioritaires.

Inclusion sociale

Leadership des personnes autistes

Les participants ont indiqué que les personnes autistes ne devaient pas être sous-estimées et ont réclamé l'accroissement des possibilités d'exercer leur leadership et de se faire entendre.

Inclusion économique

Inclusion en milieu de travail

Les participants ont insisté sur la nécessité pour les employeurs de recevoir une formation sur l'embauche et le soutien des employés autistes ainsi que sur l'amélioration de l'accès aux mesures d'adaptation du lieu de travail.

Groupe de discussion concernant les personnes dont l'anglais est la seconde langue et les nouveaux arrivants

Cet atelier a été suivi par six personnes autistes et fournisseurs et prestataires de services qui travaillent auprès des communautés de nouveaux arrivants.

Inclusion sociale

Accès aux services

- Il convient de reconnaître que les nouveaux arrivants ne connaissent guère l'ensemble du système de santé et du système social.
- Il est nécessaire de leur proposer un soutien particulier pour qu'ils s'orientent dans le système et accèdent aux programmes et aux services, car ils en ont une connaissance limitée.
- Il convient de reconnaître que les difficultés susmentionnées constituent une charge supplémentaire et peuvent faire perdre du temps aux familles.

Acceptation

- Il convient de poursuivre la lutte contre la stigmatisation de l'autisme.
- Il est nécessaire de sensibiliser largement le public dans de nombreuses langues.
- Les familles sont souvent confrontées à des obstacles culturels, qu'il faut combattre sans stigmatiser les personnes.

Diagnostic, soutiens et services

Obstacle de la langue

- Les participants ont indiqué qu'ils avaient besoin d'interprètes, notamment au cours de l'évaluation et du diagnostic.
- Les renseignements doivent être disponibles dans plusieurs langues.
- Dans les collectivités éloignées, il arrive qu'aucun interprète ne soit disponible, d'où la nécessité d'envisager des solutions virtuelles.

Groupe de discussion concernant les personnes autistes non oralisantes (utilisateurs de systèmes de communication améliorée et alternative)

Cet atelier a été suivi par sept utilisateurs de systèmes de communication améliorée et alternative (CAA).

Inclusion sociale

Acceptation des utilisateurs de systèmes de communication améliorée et alternative

- Les participants ont indiqué qu'ils souhaitaient que la CAA soit mieux acceptée et comprise et que toutes les formes de communication soient respectées. Ils ont souligné qu'il faut lutter contre la discrimination fondée sur la capacité physique dans la société et reconnaître la valeur de leurs contributions et de leurs points de vue.
- Les participants ont souligné que la CAA peut s'avérer utile aux personnes non oralisantes ou peu oralisantes, mais qu'elle peut également servir à de nombreuses personnes autistes en cas de situation tendue ou de repli sur soi.
- Du point de vue des membres de ce groupe, les groupes consultatifs doivent couvrir les différentes réalités de l'autisme, notamment celles des utilisateurs de systèmes de CAA, des personnes sourdes et aveugles, des personnes polyhandicapées, ainsi que des personnes ayant d'autres identités intersectionnelles.

Vulnérabilité liée à la sécurité

- Les participants ont fait part d'un manque de sécurité et se sont sentis particulièrement marginalisés et en danger.
 - La diversité de genre parmi les personnes autistes peut conduire à une marginalisation accrue et à des problèmes de sécurité dans différents secteurs, tels que le système de santé et le système juridique.
 - Les bracelets et les applications de suivi peuvent rendre les utilisateurs de systèmes de CAA plus vulnérables aux situations de violence.
 - Il convient de dispenser une éducation sexuelle aux utilisateurs de systèmes de CAA, notamment en leur procurant des outils permettant de parler des agressions sexuelles.

Diagnostic, soutiens et services

Besoins des systèmes de santé concernant les utilisateurs de la CAA

- Les bureaux gouvernementaux et les cliniques de santé doivent être accessibles par le biais d'options textuelles (courriel, SMS, etc.).
- Les dispositifs de CAA ne doivent pas être retirés dans les établissements de soins de santé.
- Il convient de donner la priorité aux services de santé mentale et de toxicomanie tenant compte des traumatismes, sachant que de nombreux problèmes sur la santé mentale peuvent découler d'expériences traumatisantes vécues dans le cadre de services pourtant conçus pour les personnes autistes.
- L'accent est généralement mis sur les soutiens et les services fondés sur la conformité.
 - L'accent doit plutôt être mis sur le soutien et l'inclusion.
 - Les services et les programmes doivent être éclairés par les personnes autistes.

Groupe de discussion concernant les personnes de couleur/racisées

Cet atelier a été suivi par sept personnes autistes racisées et membres de la famille de personnes autistes.

Inclusion sociale

L'acceptation de l'autisme par les médias

- L'accent doit être mis sur l'acceptation : aller plus loin que la « sensibilisation ».
 - Il convient de lutter contre les discours alarmistes sur l'autisme.
 - Il faut mettre à disposition des ressources sur l'acceptation et la neurodiversité dans plusieurs langues, en tenant compte des différences culturelles.
- Il convient de recommander des publicités sur l'autisme dans les médias qui soient diversifiées sur le plan racial.
- Il est nécessaire de prévoir un financement des arts et de la culture axés sur les personnes autistes afin de montrer plusieurs points de vue, notamment celui des utilisateurs de systèmes de CAA.

Diagnostic, soutiens et services

Révision des modèles de recherche

- Il convient de mettre l'accent sur des travaux de recherche davantage axés sur la participation communautaire.
- Il convient de supprimer les biais de compréhension qui excluent souvent les points de vue des personnes autistes.
- Il convient d'inclure différents points de vue et participants dans tous les travaux de recherche.

Groupe de discussion concernant les jeunes adultes autistes

Cet atelier a été suivi par 11 jeunes adultes autistes et fournisseurs et prestataires de services qui travaillent avec de jeunes adultes.

Inclusion sociale

Nécessité d'une approche intersectorielle

- Il convient de disposer de services et d'aides fondés sur des approches intersectionnelles et adaptées sur le plan culturel.
- Il convient de reconnaître qu'il existe de nombreuses formes de discrimination, en particulier à l'égard des communautés racisées et des personnes 2SLGBTQIA+.
- Il convient de comprendre la diversité des personnes autistes et de reconnaître l'importance de leur représentation.

Inclusion économique

Aspects financiers

- De nombreuses personnes autistes vivent dans la pauvreté.
- Il convient d'examiner la possibilité d'un revenu de base universel ou d'une augmentation des mesures de soutien aux personnes handicapées.

Gestion des transitions de la vie

- Il y a très peu de soutien et services disponibles pour les personnes autistes après l'âge de 18 ans.

- Il est difficile de s'orienter dans les options postsecondaires et de s'insérer sur le marché du travail.
- Il est nécessaire de prévoir des services d'encadrement de vie adaptés aux besoins de chacun (et non génériques).
 - Il pourrait être possible de recourir à des services virtuels.
 - Il convient de mettre l'accent sur le renforcement de la confiance et de l'estime de soi en vue de lutter contre le sous-emploi.
- Dans l'idéal, les programmes destinés aux personnes autistes devraient être conçus en tenant compte de l'avis des personnes autistes, offrir un soutien en santé mentale et valoriser les personnes pour ce qu'elles sont, et non pour ce qu'elles peuvent faire ou leur niveau de productivité.

Diagnostic, soutiens et services

Manque de services de santé mentale

- Il est nécessaire de proposer aux jeunes adultes des services de santé mentale financés par des fonds publics.
 - Les participants ont indiqué qu'il était généralement nécessaire d'obtenir un diagnostic de santé mentale particulier pour accéder à ces services.
 - Les listes d'attente sont longues et les services disponibles sont limités.
- Les professionnels de la santé mentale devraient suivre une formation et perfectionner leurs compétences pour travailler avec des personnes autistes.
- La prestation des services de santé mentale destinés aux personnes autistes doit tenir compte des traumatismes subis.

Diversité des services et options disponibles

- Il convient d'offrir un éventail de soutiens (autre l'ACA) tels que la thérapie cognitivo-comportementale, la thérapie dialectique comportementale, l'art-thérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie et la thérapie d'intégration sensorielle.
- Il convient de faire participer les personnes autistes à la conception des modèles et des solutions.



CONSULTATIONS VIRTUELLES DES PARTIES
PRENANTES
RÉSUMÉ DES CONSULTATIONS SUR LES
POLITIQUES
Juillet 2021

Rédigé pour l'ACSS par Audrey Wubbenhorst
23 juillet 2021

Vue d'ensemble des consultations sur les politiques

Les 19 et 20 juillet 2021, l'ACSS a organisé quatre consultations sur les politiques autour des quatre thèmes suivants :

- **Inclusion sociale** : sujets tels que les droits, la sécurité, l'accessibilité, l'appartenance, le sport, les loisirs, l'acceptation et la sensibilisation du public, ainsi que le partage des connaissances.
- **Inclusion économique** : sujets tels que l'emploi, l'éducation, la formation, l'habitation, le transport et la stabilité financière.
- **Diagnostic, soutiens et services** : sujets tels que les améliorations à l'échelle du système (par exemple, l'accès aux services et aux mesures de soutien, les lacunes dans les travaux de recherche et les recommandations concernant les prochaines études à mener) et les données probantes sur les pratiques actuelles et les nouvelles pratiques tout au long de la vie (par exemple, le diagnostic, les programmes, les services et les soutiens).
- **Questions générales** : sujets plus larges qui recourent les trois thèmes ci-dessus.

L'invitation des participants à prendre part aux consultations s'est faite selon une stratégie de communication comportant plusieurs volets, notamment :

- liste de diffusion d'organismes comprenant des fournisseurs et prestataires de services, des chercheurs et des personnes-ressources du gouvernement;
- invitations envoyées aux personnes ayant déjà participé aux groupes de discussion en mai et juin et à celles qui ont contribué sur la plateforme de consultation en ligne;
- renseignements publiés sur le site Web de l'ACSS;
- messages sur les comptes de médias sociaux de l'ACSS;
- page Facebook consacrée aux événements.

Les participants ont dû s'inscrire au préalable à chaque atelier. Les principales questions relatives à chaque thème ont été envoyées aux personnes inscrites avant les consultations sur les politiques.

Format des ateliers

Les consultations sur les politiques étaient structurées de manière à favoriser le plus possible la participation et à faire en sorte que chacun se sente écouté dans un cadre apaisé. Les discussions se sont déroulées selon le même format. Chaque atelier débutait par une séance plénière de 30 minutes. L'équipe accueillait les participants et leur adressait un message de bienvenue. Audrey DeRoy, éducatrice autochtone, inaugurait chaleureusement chaque atelier par une chanson. Aaron Bouma, vice-président du comité de direction, souhaitait la bienvenue aux participants. Le D' Lonnie Zwaigenbaum, président du comité de direction, présentait ensuite les grandes lignes de l'évaluation, le thème de la consultation et les deux principales questions sur lesquelles se fondaient les ateliers. Après une courte pause, les participants se retrouvaient en petits groupes dans sept salles de répartition dirigées chacune par un animateur.

Bilinguisme

Lors de leur inscription, les participants ont indiqué la langue qu'ils préféraient utiliser (français ou anglais). Tous les ateliers comportaient un service d'interprétation. Les documents étaient disponibles en français et en anglais.

Collecte de renseignements

Tout le matériel recueilli a été soigneusement examiné à l'issue des quatre ateliers. Dans le cadre de la présentation du présent résumé, nous avons mis en avant la rétroaction des parties prenantes concernant les approches stratégiques ou pratiques relatives aux principaux thèmes recensés par le comité de direction sur la base d'une synthèse des données scientifiques et stratégiques. Le rapport ne mentionne pas le nom des personnes, mais nous avons indiqué leur identité lorsque nous la connaissions (par exemple, personne autiste, aidant familial ou fournisseur ou prestataire de services).

Résumé des consultations sur des questions essentielles

Atelier 1 : Inclusion sociale (19 juillet)

Question essentielle n° 1 : Stigmatisation, discrimination et défense des droits

Les parties prenantes ont discuté de la façon dont la stigmatisation constitue un obstacle, méconnaît les atouts des personnes autistes et entraîne de mauvais résultats. Parmi les approches possibles de lutte contre la stigmatisation, citons : les campagnes de formation et d'acceptation/sensibilisation, la lutte contre la stigmatisation, l'autonomie sociale et la reconnaissance de l'autisme en tant que condition neurodéveloppementale permanente. Dans les salles de répartition, les animateurs ont demandé une rétroaction relative à ces approches.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Lutte contre la stigmatisation

Les approches relatives au langage et à la communication ont été citées comme des éléments importants à prendre en compte. L'autisme est souvent présenté comme un trouble et non comme une simple différence, ce qui peut être pathogène et stigmatisant. L'importance du langage dans la lutte contre la stigmatisation a été soulignée par de nombreux participants, notamment des personnes autistes.

De nombreux participants ont rappelé que la stigmatisation peut être très répandue et se manifester de nombreuses manières; il convient donc de l'envisager dans son sens le plus large :

- Bien que le suivi des crimes haineux soit une priorité, les microagressions sont monnaie courante et peuvent miner l'estime de soi des personnes autistes lorsqu'elles se multiplient.
 - Les programmes de formation et d'enseignement doivent veiller à ce que les professionnels connaissent bien les stéréotypes offensants et apprennent à faire preuve d'empathie. La formation doit concerner les professionnels de la justice pénale, notamment la police, et les médecins des salles d'urgence.
 - Il convient de mettre en place des lignes d'assistance téléphonique pancanadiennes consacrées à l'éducation et au soutien en cas de crise qui permettent toutes les formes de communication avec les personnes autistes.
- Les participants ont expliqué en quoi les stéréotypes concernant les personnes autistes véhiculent souvent une image erronée de l'autisme et de quelles manières la discrimination à l'encontre des personnes autistes et des membres de leur famille se manifeste dans le système médical, le système scolaire, le milieu de travail et la société.
- Les programmes de formation et d'enseignement destinés aux prestataires de soins de santé, aux enseignantes et enseignants, aux employeurs et aux employés, ainsi qu'aux professionnels

du sport et des loisirs qui travaillent avec des personnes autistes permettent de réduire les risques de discrimination.

- Le contenu et la manière de présenter la formation peuvent avoir une incidence considérable sur la façon dont les renseignements sont reçus et, dans certains cas, peuvent accentuer la stigmatisation de l'autisme. Les personnes autistes doivent participer à l'élaboration et à la diffusion de contenus de formation actualisés. Toutes les formations devraient être abordées sous l'angle de l'intersectionnalité.

Campagnes d'acceptation et de sensibilisation

Les participants ont indiqué que les campagnes d'acceptation et de sensibilisation et les représentations positives des personnes autistes dans les médias constituaient une approche pertinente.

- La plupart des idées reçues sur l'autisme proviennent des représentations véhiculées par les romans, la télévision et les films sur ce sujet. Il est nécessaire de disposer d'une représentation plurielle des personnes autistes. Les participants ont évoqué le manque de personnes autistes dans les médias (cinéma et télévision). Les quelques personnages autistes que l'on retrouve ne représentent qu'une vision étroite de l'autisme.
- La présence des personnes autistes dans les médias devrait se banaliser et les personnages devraient être élaborés avec la participation des personnes autistes afin de s'assurer de l'exactitude et de la pertinence de leur représentation.

Autonomie sociale

Certains participants autistes estiment que le terme « autonomie sociale » (au lieu de « défenseurs des droits ») est employé par des personnes non autistes afin de réduire la portée des groupes de défense dirigés par des personnes autistes. De nombreux participants ont fait part de leurs préoccupations concernant la défense des droits et le fardeau que cette tâche représente pour les personnes autistes et leur famille. La défense des droits doit s'enseigner. Les personnes autistes doivent savoir que leur parole compte et qu'elles peuvent améliorer leur propre vie.

- Par ailleurs, nous devons chercher des moyens d'améliorer les systèmes et les services afin de les rendre réellement inclusifs.
- Il importe d'accroître la sensibilisation et l'acceptation des personnes autistes autodiagnostiquées.
- L'autonomie sociale constante peut entraîner des niveaux élevés de tension et d'autres questions de santé mentale. En effet, il s'agit d'un travail exigeant sur le plan émotionnel qui, s'il n'est pas compensé de manière appropriée, peut amener à renouveler les traumatismes.
- Un participant a émis l'idée de recadrer ce concept en « défense de groupe » et de se concentrer plutôt sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes au Canada.
- Les participants ont fait remarquer que certains aspects de l'intersectionnalité peuvent être négligés ou sous-estimés lorsque l'on défend sa propre cause.

L'autisme, une condition neurologique permanente

Les participants ont approuvé l'idée selon laquelle l'autisme devrait être perçu comme une condition neurodéveloppementale permanente. Envisager l'autisme sous cet angle permettrait de :

- promouvoir l'accès aux services tout au long de la vie : les personnes autistes estiment qu'elles ne devraient pas avoir à s'inscrire à nouveau ou à mettre à jour leurs renseignements pour accéder en permanence aux soutiens et aux services;

- reconnaître qu'il s'agit d'une condition vécue par les personnes qui ne peut pas (et ne doit pas) être corrigée.

Question essentielle n° 2 : Accès aux services et participation communautaire

Les personnes autistes et leurs familles rencontrent des obstacles systémiques qui empêchent l'accès à des services équitables, de qualité, appropriés et/ou adaptés sur le plan culturel. Pour résoudre les difficultés liées à l'accès aux services et à la participation communautaire, il serait possible de supprimer les obstacles entravant les services de santé mentale, d'offrir un large éventail de loisirs pour divers groupes, de mettre l'accent sur la sécurité, de mettre en place une aide à l'orientation au sein du système et de créer des « centres d'excellence » avec des enseignantes et des enseignants parfaitement formés.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Élimination des obstacles entravant les services de santé mentale

Les participants ont rappelé l'importance de cette approche et la nécessité de renforcer, en quantité comme en qualité, le soutien en santé mentale offert aux personnes autistes.

- Les personnes autistes connaissent souvent des traumatismes liés à la stigmatisation. Les participants ont reconnu qu'il était fort probable que les personnes autistes aient besoin de services de santé mentale.
- Les services peuvent être onéreux et leur prestation peut manquer d'empathie ou ne pas tenir compte du vécu des personnes autistes. Lorsqu'ils sont disponibles, les services de santé mentale peuvent souvent être optimisés.
- Il convient de mettre en place une ligne d'assistance téléphonique consacrée à l'autisme et capable de s'adapter à toutes les formes de communication.
- Les professionnels de la santé mentale ont besoin de formation et de perfectionnement afin de comprendre le vécu des autistes.

Sécurité

De nombreux participants (personnes autistes et membres de la famille) ont abordé la question de la sécurité et rappelé que les personnes autistes sont vulnérables aux agressions et aux mauvais traitements.

- Une solution consiste à mettre en place une ligne d'assistance téléphonique pancanadienne destinée au soutien en cas de crise.
- La formation des premiers intervenants au soutien des personnes autistes a également été évoquée parmi les solutions possibles. Les participants ont notamment souligné la nécessité d'améliorer la formation des services policiers.

Les parties prenantes ont laissé entendre que les personnes autistes peuvent faire l'objet d'un plus grand nombre d'agressions (physiques/sexuelles).

- Les personnes autistes peuvent également connaître une surcharge sensorielle plus importante et des réactions traumatiques face à des situations d'agression.
- Pour y remédier, il serait possible d'enseigner de manière proactive aux personnes autistes les notions de sécurité, de limites, de relations, d'intimité, de communication et de consentement, et d'améliorer l'accessibilité aux services de santé mentale. L'éducation et la formation des enseignantes et enseignants en matière de santé sexuelle et d'intimité les habilitent à dispenser une éducation sexuelle appropriée aux élèves autistes.

Orientation au sein du système

Les membres non autistes de la famille étaient favorables à l'idée d'améliorer l'aide à l'orientation au sein du système et de simplifier le réseau complexe de services et de programmes. De nombreux participants, notamment les parents, ont mentionné les obstacles qui les empêchent de s'orienter dans le millefeuille de services :

- Il est difficile de trouver des fournisseurs et prestataires de services de qualité.
- Les critères d'admissibilité sont modifiés à l'occasion des changements de gouvernement.
- Le financement de programmes nécessite des démarches administratives fastidieuses qui sont à la charge des parents.

Certains participants ont également expliqué que les services étaient souvent peu équitables, disparates et peu soucieux des clients :

- Dans de nombreuses provinces, les services ne sont accessibles qu'aux personnes qui satisfont à des critères très précis et limités. De nombreuses familles doivent donc trouver des services par elles-mêmes et à leurs propres frais, à condition que les services en question existent et qu'elles puissent les financer. Par conséquent, de nombreuses familles se retrouvent sans aucun service.

Centres d'excellence

Certains participants ont déclaré qu'ils étaient plutôt favorables à la mise en place de « centres d'excellence », en tenant compte des éléments suivants :

- veiller à ce que l'élaboration de ces centres fasse intervenir les personnes autistes;
- fonder les programmes d'études sur les travaux de recherche actuels et non sur des données obsolètes.

Atelier 2 : Inclusion économique (19 juillet)

Question essentielle n° 1 : Marché du travail et parcours éducatifs vers l'emploi

Le chômage et le sous-emploi des personnes autistes sont largement répandus. Parmi les moyens possibles pour résoudre cette question, citons la création de possibilités d'emploi et de stage, l'obligation pour les employeurs, les fournisseurs et prestataires de services et les professionnels des ressources humaines de se former à l'acceptation et à la sensibilisation en matière d'autisme, la mise en œuvre de campagnes médiatiques pancanadiennes et la mise en place de parcours encadrés du secondaire au postsecondaire et au-delà.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Création de possibilités d'emploi et de stage

Les participants ont fait part de leur inquiétude concernant les difficultés que rencontrent les personnes autistes pour trouver un emploi intéressant, bien que leurs titres de compétences soient souvent appropriés.

- Les emplois et le soutien à l'emploi pour les personnes autistes ne sont généralement proposés que dans certains domaines d'emploi, comme les emplois techniques, ce qui peut constituer une contrainte pour les personnes autistes ayant d'autres centres d'intérêt.
- De nombreuses personnes autistes ayant un niveau d'éducation élevé et d'autres qualifications peuvent ne pas être prises en compte dans les offres d'emploi.

- Les possibilités d'emploi et de stage ne doivent pas se limiter aux technologies, mais viser d'autres secteurs et compétences.
- Le secteur public peut offrir de meilleures options aux personnes autistes que le secteur privé, mais il est difficile d'obtenir un emploi dans ce secteur, notamment pour les personnes autistes.
- Certains participants ont proposé que les gouvernements jouent un rôle moteur dans ce domaine en employant davantage de personnes autistes dans un large éventail d'emplois.
- Certains ont proposé de rendre obligatoire l'inclusion des personnes autistes dans le milieu de travail.
- Les participants ont également proposé d'encourager les entrepreneurs autistes qui sont plus susceptibles d'embaucher d'autres personnes autistes.
- Il serait possible de permettre aux personnes autistes de rejoindre les rangs de l'armée canadienne et d'y participer.

Les participants autistes et les aidants familiaux ont exprimé leur frustration face aux méthodes de recrutement qui favorisent souvent les modes de communication des personnes non autistes. Il convient de revoir les processus de recrutement traditionnels :

- Lorsque les personnes autistes demandent des mesures d'adaptation (par exemple, demander à voir les questions de l'entretien à l'avance), on leur demande souvent de justifier leurs besoins en la matière. Les conséquences de la divulgation de leur diagnostic sont souvent difficiles à évaluer, mais il arrive parfois que ces personnes soient exclues des offres d'emploi.
- Lors des entretiens d'embauche eux-mêmes, les modes de communication différents peuvent faire en sorte que la personne autiste ne soit pas perçue comme un « bon élément » dans l'organisme. Les participants ont souligné la nécessité de veiller à ce que les entretiens respectent les nombreux modes de communication et de vérifier les compétences requises pour l'emploi plutôt que les compétences sociales secondaires.

Les participants ont mis en évidence le rôle de la stigmatisation et de la discrimination dans l'obtention d'un emploi bien rémunéré et intéressant.

- Lorsque les personnes autistes essaient de postuler à des emplois de manière classique, elles ont tendance à être écartées. Lorsque les personnes autistes postulent à des emplois destinés aux personnes autistes, le revenu n'est pas suffisant ou stable (par exemple, les heures de travail et/ou la rémunération sont insuffisantes).
- Les emplois destinés aux personnes autistes sont souvent symboliques, c'est-à-dire qu'ils permettent aux entreprises de déclarer qu'elles embauchent des personnes handicapées. Du point de vue de certaines parties prenantes, il s'agit d'un moyen pour les sociétés de faire bonne figure plutôt que d'agir dans le bon sens.

Obliger les employeurs à se former à l'acceptation et à la sensibilisation en matière d'autisme

Cette démarche a été jugée nécessaire et essentielle. Lorsqu'elles occupent un emploi, les personnes autistes sont souvent incapables d'exceller en raison d'un manque de soutien :

- Les personnes autistes s'épuisent souvent parce qu'elles adoptent des « stratégies de camouflage » et/ou comprennent mal les règles du bureau et ne participent pas nécessairement aux activités « sociales » du travail, bien qu'elles soient compétentes pour accomplir les tâches qui leur incombent. Certains participants ont fait remarquer que l'acceptation générale du travail à distance permettrait de limiter les risques d'épuisement professionnel.

- Les responsables et les employeurs doivent mieux accepter les différences et être mieux aidés pour soutenir plus efficacement les employés autistes.
- De nombreuses parties prenantes ont estimé que la formation des employeurs et la création de milieux de travail plus accessibles et plus inclusifs constituaient les principales stratégies à mettre en œuvre. Les employeurs ont besoin de soutien pour comprendre comment et où encourager l'inclusion dans le milieu de travail. Les employeurs ont besoin d'une formation et d'un soutien. Ils ignorent parfois l'existence de ces formations. Certains milieux de travail peuvent imposer aux employeurs de se former et de s'éduquer afin de favoriser l'inclusion. Il est nécessaire de mettre en place des initiatives dirigées par des personnes autistes dans le milieu de travail.
- La formation en autisme doit être accessible, assimilable et facile à comprendre.
- Il est nécessaire de créer des postes et des stages. Il est important de diversifier les options en matière d'emploi et de stages, et d'offrir un soutien en matière de formation par observation et de mentorat.
- Les parents d'enfants autistes peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires pour conserver leur emploi parce qu'ils doivent parfois s'absenter sans préavis afin de récupérer leur enfant à l'école ou à la garderie.

Voies d'accès à l'éducation postsecondaire

Les participants ont souligné l'importance de cette approche, mais ont indiqué que de nombreux établissements postsecondaires ne sont pas actuellement organisés pour permettre aux élèves autistes de réussir. Il convient encore de supprimer les obstacles structurels et les préjugés.

- Certaines personnes autistes peuvent avoir besoin de plus de temps pour obtenir leur diplôme universitaire. Si les universités autorisent parfois les personnes autistes à avoir une charge de cours moindre, celles-ci doivent néanmoins payer la totalité des droits de scolarité, ce qui constitue un obstacle financier à l'obtention de leur diplôme.
- Les personnes autistes doivent être davantage présentes dans le monde universitaire en tant que modèles, administrateurs et professeurs.
- Les élèves autistes du secondaire devraient pouvoir apprendre ou acquérir une expérience professionnelle à l'école. Il convient de proposer des services de rédaction de CV, des programmes professionnels, du mentorat par les pairs, des exercices d'entrevue, etc. Ces services ne sont pas disponibles à l'échelle pancanadienne et il est nécessaire de mettre en place davantage de voies d'accès à l'emploi et à l'éducation postsecondaire à l'échelle pancanadienne.

Stratégie complémentaire : amélioration de la collecte de données

De nombreux participants ont préconisé une meilleure collecte de données pour comprendre le caractère généralisé du chômage et du sous-emploi chez les personnes autistes, les pertes d'emploi et les difficultés liées à l'éducation et aux compétences.

Question essentielle n° 2 : Réduction de la pauvreté et satisfaction des besoins fondamentaux tels que l'habitation

Sans un minimum de stabilité financière et résidentielle, un grand nombre de personnes autistes ne peuvent pas s'intégrer pleinement et utilement dans la société. Parmi les solutions possibles, citons l'instauration d'un revenu de base universel, l'amélioration de l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées, le financement des soutiens à domicile tout au long de la vie, la réduction des facteurs de dissuasion, l'amélioration des partenariats interministériels et la mise en place d'approches

pangouvernementales visant à résoudre le problème des listes d'attente en matière d'habitation.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Instauration d'un revenu de base universel

De nombreux participants ont indiqué qu'un revenu de base universel aiderait les personnes autistes et qu'une clause d'indemnité de vie chère pourrait être utile dans la mise en œuvre d'un tel dispositif.

- Les personnes autistes ont souvent du mal à financer leurs besoins fondamentaux.
- La pauvreté et l'accès à l'emploi sont profondément liés.
- L'accès à l'emploi et au financement après la perte d'un emploi devrait être modifié afin de soutenir les personnes handicapées qui peuvent rechercher différents types d'emploi en fonction de leurs besoins (par exemple, un emploi avec des horaires souples, des horaires décalés, etc.)

Amélioration de l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées

Les participants ont indiqué que le crédit d'impôt pour personnes handicapées était complexe et difficile d'accès. L'autisme est une condition permanente, mais les personnes autistes doivent renouveler leur demande en présentant une lettre de leur médecin. Le crédit d'impôt s'articule autour de la « déficience » et doit être renouvelé régulièrement, ce qui constitue une contrainte inutile pour les personnes autistes.

- Les parties prenantes estiment que le soutien et l'admissibilité ne devraient pas être limités aux personnes ayant un diagnostic officiel, car de nombreuses personnes autistes autodiagnostiquées n'ont pas accès aux accommodements, au crédit d'impôt, à des financements ou aux services et soutiens nécessaires. Cette situation aggrave les questions de santé physique et mentale et favorise l'épuisement.
- Quelle est l'incidence des héritages sur les crédits d'impôt et autres aides publiques? Il est nécessaire de soutenir les prises de décision des personnes autistes ayant reçu un héritage pour éviter qu'elles ne soient exploitées par des escrocs, des individus sinistres, des erreurs administratives, etc.
- Le revenu de base/credit d'impôt pour personnes handicapées devrait permettre aux personnes autistes de travailler (ce qui améliore la santé mentale et l'autonomie) sans craindre de perdre les soutiens.

Résolution des problèmes liés aux listes d'attente pour l'habitation

Les participants ont déclaré que la réduction des listes d'attente pour les habitations devait constituer une priorité.

- L'offre d'habitation pour les personnes autistes ne satisfait pas la demande; les listes d'attente pour les logements supervisés/abordables évoluent constamment.
- De nombreux parents d'adultes autistes vieillissent et s'inquiètent des besoins en matière d'habitation de leur enfant lorsqu'ils ne pourront plus les aider.
- Les personnes autistes recherchent des habitations adaptées à leurs besoins (par exemple, calme, faible éclairage, faible niveau sensoriel).
- Il convient de trouver des propriétaires et des voisins qui comprennent l'autisme et acceptent les personnes autistes.
- Une solution pourrait consister à autoriser l'utilisation d'un régime enregistré d'épargne-invalidité comme fonds propres pour l'achat d'une maison sans pénalité de retrait (semblable au programme d'achat de maison du régime enregistré d'épargne-retraite).
- L'octroi d'un soutien ne devrait pas dépendre du lieu de résidence, ce qui permettrait de changer facilement de logement.

- Dans le domaine de l'habitation, il ne suffit pas de trouver un endroit où vivre. Il convient également d'avoir accès aux services, aux espaces extérieurs et aux soutiens communautaires nécessaires à la vie quotidienne (préposés aux services de soutien à la personne, gestion des finances, entretien du domicile, etc.).
- L'accessibilité des transports et des espaces publics est un aspect de l'habitation et de la planification sociale (par exemple, des espaces calmes où il est facile de s'orienter).

Atelier 3 : Diagnostic, soutiens et services (20 juillet)

Question essentielle n° 1 : Diagnostic et services pour adultes

Les adultes n'ont qu'un accès limité à des évaluations de qualité financées par les deniers publics. Pour y remédier, il serait possible de renforcer les capacités professionnelles, de garantir une accessibilité plus équitable, de créer des structures de coordination des services et de reconnaître l'autisme en tant que condition neurologique permanente.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Renforcement des capacités professionnelles

De nombreux participants ont mentionné le manque de professionnels formés au diagnostic des adultes, surtout en dehors des grands centres urbains.

- Les fournisseurs et prestataires de services ont indiqué avoir rencontré un certain succès avec les services de diagnostic virtuel, notamment au cours de la dernière année écoulée (du fait des répercussions liées à la COVID-19).
- Il est nécessaire de disposer d'un plus grand nombre de diagnosticiens capables de parler/communiquer dans plusieurs langues.
- Les outils de diagnostic ne sont pas adaptés sur le plan culturel, notamment en ce qui concerne les personnes autochtones. De ce fait, les renseignements recueillis et évalués peuvent s'avérer inexacts.

Un accès plus équitable

Les participants ont estimé qu'il était nécessaire de rendre l'accès au diagnostic plus équitable tout au long de la vie. L'accès aux mesures d'aide et aux services est généralement limité aux personnes ayant reçu un diagnostic.

Les participants s'accordaient à dire que l'accès au diagnostic chez les adultes est limité au Canada.

- Les participants ont cité deux grands obstacles au diagnostic chez les adultes : le coût et le manque de professionnels qualifiés pour effectuer ce type de diagnostic.
- Chez les adultes qui ont adopté des stratégies dites de « camouflage », les manifestations de l'autisme peuvent être très différentes de celles chez les enfants.
- Le manque de revenu constitue un obstacle au diagnostic.
- Les familles peuvent être réticentes à demander des services en raison des croyances culturelles et de la stigmatisation.
- On constate un manque de diagnosticiens qualifiés, notamment pour les personnes autistes francophones. De nombreuses personnes autistes francophones ont indiqué qu'elles devaient passer des tests en anglais.
- Les outils d'évaluation et de diagnostic ne sont pas adaptés sur le plan culturel. Les diagnostics erronés ou insuffisants peuvent être encore plus fréquents chez les adultes qui ne sont pas des

hommes et qui ne sont pas caucasiens. Les aiguillages vers un diagnostic reposent souvent sur une compréhension très limitée de l'autisme.

- Les parents sont souvent diagnostiqués en même temps que leurs enfants, ce qui les amène à se sentir dépassés et à avoir besoin de plus de soutien simultanément, non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour leurs enfants.

Les personnes âgées autistes continuent d'être marginalisées et sont peut-être aussi sous-diagnostiquées.

- L'adoption de stratégies de camouflage tout au long de la vie peut compliquer l'obtention d'un diagnostic officiel.

Plusieurs adultes autistes ont mis en doute la nécessité d'obtenir un diagnostic lorsque très peu de services sont disponibles. Plus le diagnostic est tardif, moins les services disponibles sont nombreux.

- Il est nécessaire d'avoir accès à des services généraux prévus pour tout le monde (et pas seulement à des services spécialisés en autisme), mais beaucoup de ces services ne sont pas accessibles aux personnes autistes ni adaptés à leurs besoins.
- En particulier, les participants ont indiqué que le système médical n'était pas accessible. Parmi les obstacles, citons la stigmatisation, le manque de temps accordé aux personnes autistes pour s'exprimer, ainsi que le fait que les établissements de soins de santé ne soient pas adaptés aux besoins sensoriels des personnes autistes.

Les personnes autistes ont besoin de soutiens différents. En cas de doute, il convient de demander aux personnes autistes ce dont elles ont besoin afin de leur apporter le soutien approprié.

Question essentielle n° 2 : Soutiens et services à la petite enfance

L'accessibilité aux soutiens et services à la petite enfance qui mettent l'accent sur le perfectionnement des compétences fonctionnelles, l'inclusion sociale et la qualité de vie est différente d'une région à l'autre. Parmi les mesures visant à remédier à ces écarts, citons la mise en œuvre de modèles de services fondés sur des données probantes, la prestation d'interventions avant le diagnostic, la création de structures pour les services interdisciplinaires et la mise sur pied de structures pour la coordination et la surveillance.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Fournir des soutiens et des services avant le diagnostic

Compte tenu des longues listes d'attente, de nombreux participants ont approuvé cette mesure. Les participants ont exprimé leur inquiétude concernant les retards dans les services et les aides à la petite enfance en raison des longues listes d'attente pour obtenir un diagnostic.

Certaines parties prenantes ont exprimé leur inquiétude concernant l'utilisation du terme « intervention », car il peut laisser entendre que l'on « corrige » des personnes considérées comme ayant un problème :

- De leur point de vue, il est nécessaire d'abandonner ce terme pour adopter des formulations plus encourageantes qui tiennent compte des traumatismes, par exemple « fournir un soutien ».
- La prestation d'un soutien doit être effectuée de sorte que les bénéficiaires y souscrivent (librement).

Dépistage et diagnostic des enfants de parents autistes

Certains participants ont proposé que les enfants nés de parents autistes soient testés en priorité, car ils ont une plus grande probabilité d'être autistes. Dans ces cas, les parents autistes ont indiqué qu'il était essentiel de soutenir la mère et l'enfant.

Les participants ont indiqué qu'il était nécessaire de limiter les préjugés inconscients dans le processus de diagnostic et d'évaluation.

- De nombreuses jeunes filles ne sont pas diagnostiquées et adoptent des stratégies de « camouflage ».
- Les enfants autistes des communautés 2SLGBTQIA+ et racisées sont grandement négligés. Le sous-diagnostic et le mauvais diagnostic sont très fréquents dans ces groupes et accentuent les difficultés qu'ils rencontrent.
- Les participants s'inquiètent du fait que les évaluations sont proposées en anglais aux Canadiennes et Canadiens qui ont une autre langue maternelle, ce qui peut entraîner une mauvaise compréhension des questions.

Modèles de services fondés sur des données probantes

Les parties prenantes ont exprimé des points de vue différents concernant les approches comportementales.

- Compte tenu des questions soulevées par les personnes autistes, certains participants ont remis en question l'hypothèse selon laquelle l'ACA est efficace.
- Les parties prenantes étaient préoccupées par le fait que l'ACA est souvent le seul service offert aux personnes autistes.
- Certains membres de la famille ont indiqué que l'ACA avait aidé leurs enfants à acquérir des compétences de base, comme traverser la rue en toute sécurité et faire sa toilette élémentaire.
- Les membres de la famille ont proposé que les parents aient accès à un plus large éventail de soutiens et de services à la petite enfance afin qu'ils puissent choisir ce qui convient le mieux à leur enfant.

Atelier 4 : Questions générales (20 juillet)

Question essentielle n° 1 : Éducation et formation en matière d'autisme

Le manque de connaissances et de compétences entrave l'acceptation et le respect des personnes autistes ainsi que l'accès à des soutiens et des services de qualité. Parmi les moyens possibles de résoudre ces questions, citons la formation professionnelle et la formation continue, élaborées conjointement avec les personnes autistes et les membres de leur famille.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Éducation et formation en autisme des professionnels

Les participants ont souligné l'importance de l'éducation en matière d'autisme en tenant compte des éléments suivants :

- S'assurer que son élaboration tient compte des avis formulés par les personnes autistes ainsi que de leur participation continue.
- Adopter un prisme axé sur la culture, l'intersectionnalité et la neurodiversité afin de reconnaître les différents parcours des personnes autistes.
- La formation doit se dérouler de manière itérative. Les professionnels ont probablement besoin de recevoir une formation à plusieurs étapes de leur carrière afin de couvrir un large éventail de

sujets. Il ne suffit pas d'un seul atelier pour comprendre la complexité de l'autisme et des personnes autistes.

- Il convient d'offrir davantage de possibilités de formation virtuelle permettant un apprentissage personnalisé. Le mentorat par les pairs peut également s'avérer très utile.
- Les initiatives en matière d'éducation et de formation doivent être adaptées à tous : le grand public, la collectivité, les habitants du quartier, les entreprises et les professionnels. La formation sur l'autisme doit également faire partie intégrante de la formation notamment des professionnels de la santé mentale, des éducateurs, des professionnels de la santé, du personnel d'intervention d'urgence et des premiers intervenants, afin qu'ils comprennent les fondements de l'autisme pour exercer leurs professions, au lieu de suivre un « module complémentaire » ou d'obtenir une certification supplémentaire.
- La formation doit tenir compte des travaux de recherche actuels. Les participants ont exprimé leur inquiétude quant au fait que certaines formations reposent sur des recherches et des approches obsolètes et qu'il est fréquent qu'elles ne se fondent pas sur l'acceptation de l'autisme.

Question essentielle n° 2 : Leadership des personnes autistes

Les parties prenantes ont défini le leadership des personnes autistes comme la participation active et utile de diverses personnes autistes à l'élaboration des programmes et des politiques. Parmi les approches possibles, citons la participation, l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies éducatives, et la garantie que les personnes autistes occupent des rôles de leadership et participent à la définition des priorités de recherche.

Résumé de la rétroaction relative aux approches

Les participants ont convenu que le vécu des personnes autistes doit occuper une place centrale dans la prise de décision et que les personnes autistes doivent occuper des rôles de leadership et se trouver en mesure de peser sur les principales décisions. Quelques réserves ont été émises à ce sujet :

- Il faut veiller à ce que les personnes autistes soient rémunérées de manière appropriée pour leur temps, leur expertise et leur travail émotionnel.
- Il faut veiller à ce que la parole et le point de vue des personnes autistes non oralisantes ou communiquent de manière différente soient équitablement valorisés et entendus au même titre que ceux des personnes autistes qui peuvent exprimer leurs besoins à l'oral. En outre, il est préoccupant de constater que les parents de personnes autistes et les autres personnes qui les soutiennent ne sont pas entendus.

Alors que le leadership des personnes autistes est perçu comme une démarche pertinente, la question de savoir comment préparer les personnes autistes à réussir dans des rôles de leadership a été soulevée. Voici quelques idées à envisager pour qu'elles puissent exercer un leadership efficace :

- Il est possible de les associer à des dirigeants autistes expérimentés dans le cadre d'un mentorat.
- Il est possible d'élaborer des programmes de mentorat pour les jeunes autistes afin de perfectionner leurs compétences en matière de leadership.
- Il convient de favoriser l'acceptation générale des personnes autistes en tant que membres à part entière de la société afin qu'elles puissent assumer des rôles de leadership. Les parties prenantes autistes estiment que les points de vue des personnes non autistes sont souvent privilégiés par rapport à ceux des personnes autistes, ce qui risque de leur faire perdre leur capacité d'action.

- Les organismes de défense des personnes handicapées et des personnes autistes doivent embaucher des personnes handicapées ou autistes issues de la diversité.
- Certains organismes sont déjà dirigés par des personnes autistes, mais ils sont peu visibles. Il convient de trouver des moyens de leur donner la parole.

Annexe A : Calendrier et présence aux groupes de discussion

Outre les groupes de discussion publics énumérés ci-après, l'équipe a mis à l'essai le format des groupes de discussion avec le comité consultatif des personnes ayant une expérience vécue de l'ACSS au début du mois d'avril.

Date	Nombre	Public	HNE	Inscrits	Présents
22 avril	1	Manitoba/Saskatchewan	12 h	26	18
23 avril	2	2SLGBTQIA+	12 h	8	6
27 avril	3	Colombie-Britannique	14 h 30	34	11
29 avril	4	Noirs	18 h 30	6	8
30 avril	5	Québec	12 h	12	7
1 ^{er} mai	6	Femmes autistes	12 h	22	12
1 ^{er} mai	7	Personnes de couleur et personnes racisées	14 h 30	9	7
3 mai	8	Jeunes adultes autistes	18 h 30	17	11
4 mai	9	Personnes dont l'anglais est la seconde langue/Nouveaux arrivants	18 h	9	6
6 mai	10	Ontario (en dehors de la région du grand Toronto)	12 h	69	39
6 mai	11	Atlantique	18 h	68	39
7 mai	12	Territoires et collectivités du Nord	14 h 30	12	4
7 mai	13	Francophones	12 h	10	4
10 mai	14	Premières Nations, Inuits et Métis	12 h	9	8
10 mai	15	Parents autistes	18 h 30	39	17
11 mai	16	Alberta	14 h 30	31	20
11 mai	17	Ontario (région du grand Toronto)	19 h	60	30
12 mai	18	* Personnes autistes non oralisantes	12 h	11	7
13 mai	19	Organismes pancanadiens	12 h	31	34
1 ^{er} juin	20	Pancanadien	18 h 30	55	25
4 juin	21	Pancanadien	14 h 30	48	29
5 juin	22	Québec	14 h 30	9	3
Total				595	345
Taux de participation					58 %

* Tous les ateliers ont duré 90 minutes, sauf pour les personnes dont l'anglais est la seconde langue et les personnes autistes non oralisantes (utilisateurs de systèmes de CAA) afin de disposer de plus de temps.

Annexe B : Calendrier et participation aux consultations sur les politiques

Consultations sur les politiques	Date et heure	Participants inscrits	Participants présents
Inclusion sociale	19 juillet 2021, de 11 h 30 à 14 h (HNE)	244	116
Inclusion économique	19 juillet 2021, de 15 h à 17 h 30 (HNE)	210	93
Diagnostic, soutiens et services	20 juillet 2021, de 11 h 30 à 14 h (HNE)	251	121
Questions générales	20 juillet 2021, de 15 h à 17 h 30 (HNE)	220	114
Total		925	444

Annexe C : Organismes inscrits

On trouvera ci-après la liste des 54 fournisseurs et prestataires de services et organismes qui se sont inscrits à une ou plusieurs consultations sur les politiques.

Autism BC
Autism Canada / Canada Autisme
Autism Edmonton
Autism Home Base
Autism Nova Scotia
Autism Ontario / Autisme Ontario
Autism Society Alberta
Autism Speaks Canada
Autism Support Network
Autism Support Network Society
Autisme Chaudière-Appalaches
Autisme Québec
Autistics for Autistics, Canada
Autistics United Canada
Azrieli Centre for Autism Research / Centre Azrieli de recherche sur l'autisme
Balance Support and Self Care Studios
Canadian Association of Occupational Therapists / Association canadienne des ergothérapeutes
Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance / L'Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme
Canadian Transportation Agency / Office des transports du Canada
CanChild, McMaster University
Canucks Autism Network
Central West Specialized Developmental Services / Services spécialisés du Centre-Ouest pour les personnes ayant une déficience intellectuelle
Centre for Autism Services Alberta
CT Labs
Durham Crew
Empower Simcoe
Every Canadian Counts Coalition
Fédération québécoise de l'autisme
FIREFLY
Government of Saskatchewan Ministry of Health
Healthy Families Healthy Babies / Familles en santé, bébés en santé
Inclusion NWT
Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA)
Key Assets
Kids Uncomplicated
Level IT Up
Mushkegowuk Council
New Haven Learning Centre
Nishnawbe Aski Nation

Nunavummi Disabilities Makinnasuaqtiit Society
Ontario Association for Behaviour Analysis
Ontario Autism Coalition
Queer Squared
QuickStart Early Intervention for Autism
Recreational Respite
SaskAbilities
Sioux Lookout First Nations Health Authority
Speech-Language & Audiology Canada / Orthophonie et Audiologie Canada
Surrey Place
Technology North Corporation
The Centre for Child Development
The Other Autism
VIA Rail Canada