Synthèse
des
observations écrites

Consultation des parties prenantes, 2021

Évaluation sur l'autisme

par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS)

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.

Sommaire

1. Présentation du processus 4

1.1 Description du processus 4

1.2 Description des organismes 4

1.3 Analyse 5

2. Synthèse des constatations 6

2.1 Inclusion sociale 6

2.1.1 Classement des enjeux liés à l'inclusion sociale par les organismes 6

2.1.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants 7

2.1.2.1 Suivi 7

2.1.2.2 Stigmatisation 7

2.1.2.3 Participation à la vie de la collectivité et accessibilité 7

2.1.2.4 Éducation 8

2.1.2.5 Droits de la personne et sécurité publique 9

2.1.2.6 Prise de décisions 10

2.2 Inclusion économique 11

2.2.1 Classement des enjeux liés à l'inclusion économique par les organismes 11

2.2.2 Recommandations stratégiques des répondants 11

2.2.2.1 Stabilité financière 11

2.2.2.2 Emploi 13

2.2.2.3 Éducation complémentaire 14

2.2.2.4 Habitation 14

2.3 Diagnostic, soutien et services 16

2.3.1 Classement des enjeux liés au diagnostic, au soutien et aux services par les organismes 16

2.3.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants 16

2.3.2.1 Diagnostic de l'enfant 16

2.3.2.2 Diagnostic de l'adulte 17

2.3.2.3 Petite enfance 17

2.3.2.4 Dispositifs de soutien et services en milieu scolaire/pour les enfants d'âge scolaire 18

2.3.2.5 Transition 18

2.3.2.6 Services de santé 18

2.3.2.7 Dispositifs de soutien et services destinés aux enfants et aux adultes 19

2.3.2.8 Octroi d'un soutien tout au long de la vie 20

2.4 Thèmes transversaux 21

2.4.1 Classement des enjeux liés aux thèmes transversaux par les organismes 21

2.4.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants 21

2.4.2.1 Gouvernance 21

2.4.2.2 Formation 23

2.4.2.3 Recherche 23

3. Annexe A : Qui sont les répondants? 25

1. Présentation du processus

1.1 Description du processus

Afin de recueillir des renseignements dans le cadre du processus de mobilisation, nous avons notamment demandé aux organismes des parties prenantes de transmettre leurs observations écrites. Nous avons adressé une invitation aux parties prenantes figurant sur notre liste (850 personnes et organismes) le 26 février 2021 et leur avons demandé de remettre leurs observations au plus tard le 31 mai 2021. Nous avons mis à leur disposition un questionnaire en ligne bilingue, portant essentiellement sur les trois thèmes retenus pour l'évaluation : inclusion sociale, inclusion économique, et diagnostics, soutien et services. Les organismes ont été invités à remplir les rubriques figurant au cœur de leurs priorités, puis ont eu la possibilité d'annexer tout document jugé pertinent. Les organismes participants ont tout d'abord dû évaluer le degré d'importance d'une série d'enjeux pour chacun des trois thèmes. Ils ont ensuite été invités à transmettre leurs observations et à joindre des documents qui avaient trait à d'autres enjeux en lien avec l'autisme et auxquels ils accordaient une importance particulière.

1.2 Description des organismes

Au total, nous avons reçu 54 observations écrites émanant de 50 organismes et de quatre individus. La liste exhaustive des répondants figure à l'annexe A. La plupart des organismes (65 %) ont une portée pancanadienne (22 %) ou une portée provinciale ou territoriale (43 %), tandis que 20 % ont un rayon d'action régional ou local. Près de 20 % des organismes ont pour vocation première de répondre aux besoins des personnes autistes (voir figure 1). Environ un tiers ont été fondés il y a plus de 20 ans.

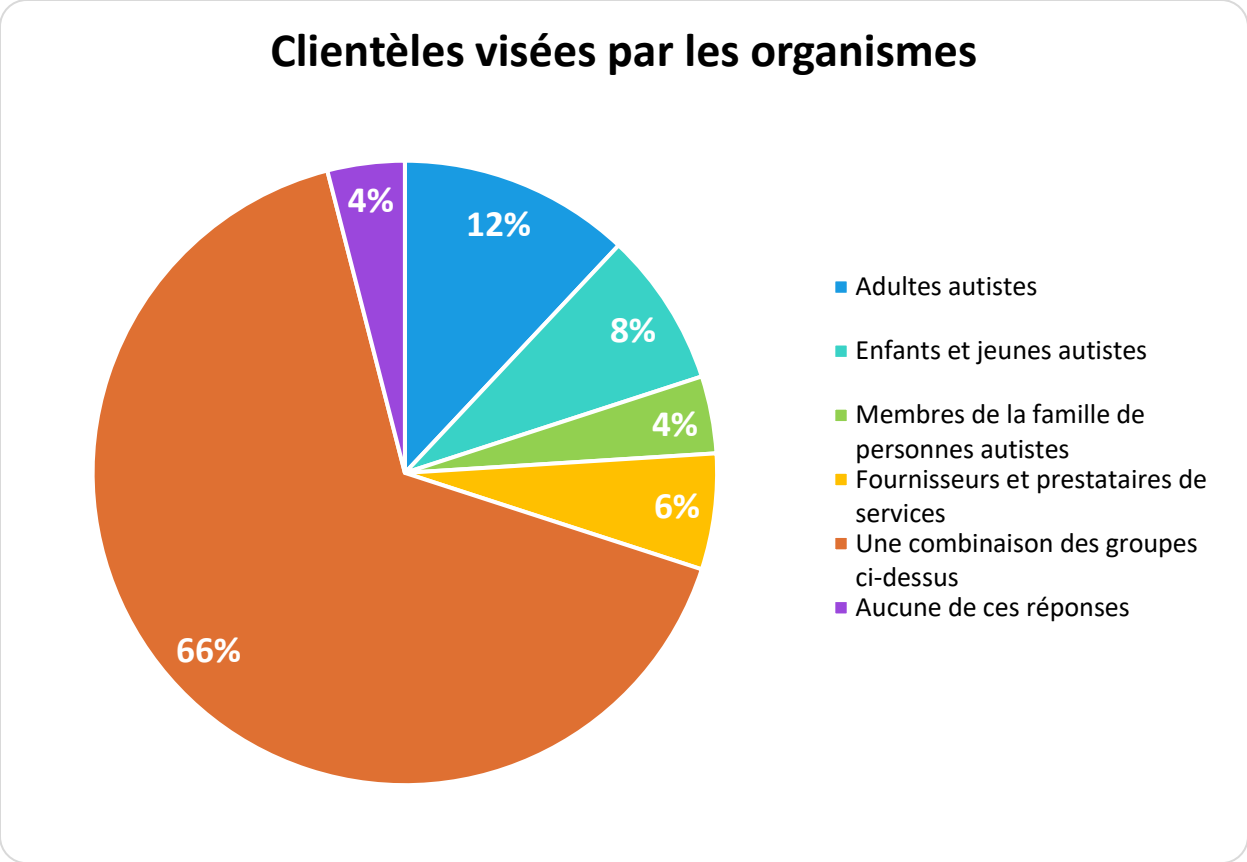

Figure 1. Clientèles visées par les organismes participants

1.3 Analyse

Un grand nombre de ces organismes ont présenté des recommandations en matière de pratiques et de stratégie qu'ils ont formulées à partir de leurs propres recherches et de leur processus de mobilisation. Afin d'analyser et d'intégrer les données et les recommandations communiquées aux côtés des synthèses de données factuelles établies à partir de la littérature scientifique, nous avons suivi la méthode ci-après :

1. Examen des renseignements et des documents fournis, et tri de ces renseignements et documents selon les catégories suivantes : renseignements institutionnels, recherches ou données probantes, et recommandations stratégiques.

2. Extraction et regroupement par thème des recommandations stratégiques présentées dans ces documents.

3. Consolidation et synthèse des recommandations stratégiques thématiques formulées par ces organismes en vue de les présenter aux groupes de travail.

2. Synthèse des constatations

2.1 Inclusion sociale

2.1.1 Classement des enjeux liés à l'inclusion sociale par les organismes

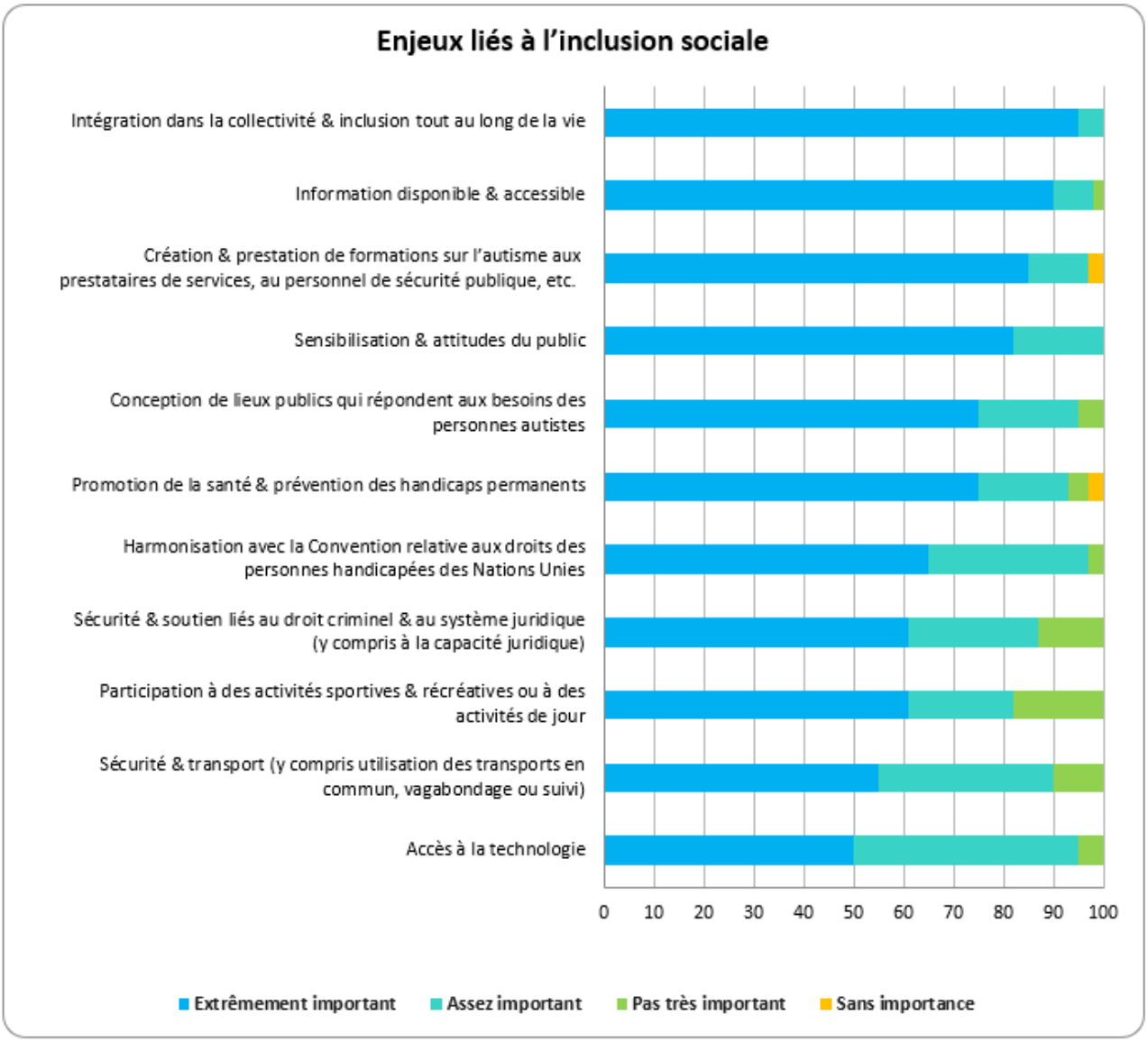

Figure 2. Enjeux liés à l'inclusion sociale classés par ordre d'importance, sur une échelle allant des enjeux extrêmement importants aux enjeux sans importance, par les organismes participants

2.1.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants

2.1.2.1 Suivi

- **Recueillir des données** sur les iniquités sociales et économiques en vue d'éclairer les politiques, y compris des données sur l'emploi, le logement, la pauvreté, les soins de santé et les obstacles auxquels se heurtent les personnes autistes.

- **Financer la création de passerelles permanentes entre les bases de données sur la population** afin de mettre en évidence les tendances à long terme de l'évolution de la prévalence de l'autisme et du développement des personnes autistes.

- **Réaliser une analyse des lacunes** à l'échelon provincial en vue d'évaluer les politiques sur l'autisme et la conception des programmes.

- Recueillir des données émanant de sources indépendantes **sur les iniquités sociales touchant divers groupes** de personnes autistes.

2.1.2.2 Stigmatisation

- **Ériger en priorité l'acceptation des personnes autistes et la sensibilisation à l'autisme**, par l'emploi de termes préconisés par les personnes autistes, la représentation des personnes autistes dans les médias et aux postes à responsabilité, l'organisation de campagnes d'information de l'opinion publique, ainsi que la reconnaissance et la prise en compte des différences de communication et des spécificités culturelles. Il convient également d'associer une diversité de personnes autistes à la recherche et à l'élaboration des politiques.

- **Instaurer un programme public d'éducation et de formation à la neurodiversité** à l'intention des spécialistes d'un vaste éventail de secteurs pour faire reculer la stigmatisation. Ces programmes pédagogiques doivent faire une large place à la neurodiversité et au concept de justice pour toutes les personnes handicapées, et mieux faire entendre la voix des groupes marginalisés.

- **Appliquer les principes de la conception universelle** et créer des lieux accessibles aux personnes autistes et moins propices à la stigmatisation.

- **Diffuser des messages en faveur de l'acceptation des personnes autistes** en promouvant, par exemple, leurs forces, leurs aptitudes, leur créativité et leurs atouts, ainsi qu'en faveur de l'acceptation de soi.

2.1.2.3 Participation à la vie de la collectivité et accessibilité

- **Favoriser l'inclusion en organisant une diversité d'activités de loisirs inclusives** qui fédèrent personnes autistes et non autistes.

- **Ménager aux personnes autistes un accès** aux services et aux accommodements disponibles, **et sensibiliser les personnes autistes et**

non autistes à ces services et accommodements, aux besoins sensoriels et à l'accessibilité en milieu communautaire.

- Mener des recherches et élaborer des politiques de manière à **favoriser la participation significative d'une diversité de personnes autistes**. Encourager la recherche et financer des programmes axés sur l'inclusion, la communication et les besoins sensoriels des personnes autistes.

- **Donner la priorité aux besoins des personnes autistes non oralisantes, y compris en leur fournissant en temps utile des dispositifs de communication alternative et augmentative (CAA) peu coûteux et en faisant en sorte que des accommodements adaptés** soient proposés aux utilisateurs et aux utilisatrices de ces dispositifs, ce qui suppose de former au préalable les fournisseurs de soins de santé et les premiers intervenants. Il convient également d'offrir aux personnes autistes du Canada et à leurs familles un accès équitable et rapide aux services de CAA dont elles ont besoin.

- Faire en sorte que toutes et tous puissent bénéficier des dispositifs de soutien du revenu et que les **transports soient accessibles.**

- **Améliorer les lignes directrices des médias afin d'assurer l'accessibilité et le respect dans la couverture médiatique** des personnes autistes et des sujets qui concernent leur vie, **et au cours des entrevues** menées avec ces personnes.

- **Instaurer des mesures d'aide à la navigation des services, ainsi que des relations de collaboration avec la collectivité,** pour faire en sorte que les programmes de loisirs communautaires dans la province soient accessibles aux personnes autistes – enfants, jeunes et adultes.

- **Faire en sorte que les personnes autistes participent de manière active et significative aux processus décisionnels** (élaboration des politiques et recherche) en leur offrant des opportunités et en les formant à la défense de leurs droits. Assurer la participation active et significative des personnes autistes et des organismes dirigés par des personnes autistes.

2.1.2.4 Éducation

- **Veiller à l'inclusion des élèves autistes dans le milieu scolaire** par l'adoption des pratiques de conception universelle et la création obligatoire de programmes d'enseignements inclusifs. Les politiques doivent être modifiées afin d'assurer l'inclusion des élèves autistes dans les milieux d'apprentissage communs.

- **Interdire l'exclusion, ainsi que le recours à la contention et à l'isolement dans les écoles**, et concevoir un outil ou un processus permettant d'assurer un suivi du recours à ces pratiques (contention, exclusion et isolement) et de protéger les élèves autistes.

- **Équiper les salles de classe existantes accueillant des élèves ayant des besoins particuliers de parois transparentes** afin de décourager le recours aux mauvais traitements, installer des caméras et autoriser les visites des membres des familles.

- **Favoriser l'inclusion dans le secteur éducatif en menant des consultations avec une diversité de personnes autistes**, et employer des enseignants autistes.

- **Lever les obstacles à la participation aux activités sportives et extrascolaires dans les écoles** pour les enfants autistes qui suivent leur scolarité à la maison.

- **Assurer la formation des enseignants et d'autres membres du personnel et leur transmettre des connaissances sur les soins tenant compte des traumatismes,** les techniques de désescalade appropriées, la neurodiversité, la lutte contre la discrimination fondée sur la capacité physique, la prise en compte des besoins sensoriels dans les écoles, ainsi que la stigmatisation, en se fondant sur les données probantes les plus récentes.

- **Faire le nécessaire pour que les professionnels de l'enseignement et les intervenants en services de soutien disposent de solides connaissances et compétences se rapportant directement à l'autisme**, l'objectif étant d'offrir les meilleures conditions d'apprentissage à tous les élèves autistes scolarisés.

- **Créer des « centres d'excellence » pour l'éducation des personnes autistes sous la houlette de chaque conseil scolaire, qui réuniront des enseignants** et du personnel de soutien **hautement qualifiés**, qui comprennent le caractère complexe et singulier des besoins en apprentissage des élèves autistes, et qui sont à même de transposer ces connaissances et compétences dans d'autres environnements éducatifs.

- **Créer des salles de classe inclusives** en assurant une meilleure disponibilité du matériel pédagogique et l'équité d'accès à ce dernier, qui sera personnalisé et ne reposera pas uniquement sur le quotient intellectuel.

- **Financer et mettre en place des programmes de mentorat par les pairs** par et pour les élèves autistes en milieu éducatif.

2.1.2.5 Droits de la personne et sécurité publique

- **Promouvoir les droits fondamentaux et la protection contre les discriminations** en aidant à la compréhension des droits des personnes handicapées et du concept de justice pour toutes les personnes handicapées. Cela recouvre également le droit au mariage.

- **Protéger l'autonomie physique des enfants et des adultes autistes** par la mise en place de politiques, de pratiques et de programmes d'information appropriés.

- **Former les parents, les tuteurs et les aidants aux stratégies collaboratives visant à assurer la sécurité des personnes autistes** au moyen de consultations avec des personnes autistes.

- **Faire en sorte que les besoins fondamentaux des personnes autistes soient satisfaits,** y compris les besoins sexuels et les droits reproductifs, la sécurité, le sentiment d'appartenance, l'estime de soi et l'épanouissement.

2.1.2.6 Prise de décisions

- **Faire en sorte qu'une diversité de personnes autistes puisse participer de manière active et significative,** à toutes les étapes de l'élaboration des politiques et à tous les ordres de gouvernement.

- **Privilégier l'aide à la prise de décisions et l'autonomie de décision au placement sous tutelle.**

- **Reconnaître que l'autisme est une condition neurodéveloppementale présente tout au long de la vie** afin de réduire le fardeau financier que représentent les réévaluations successives et de faire en sorte que les adultes autistes ne perdent pas le bénéfice de leurs prestations.

2.2 Inclusion économique

2.2.1 Classement des enjeux liés à l'inclusion économique par les organismes

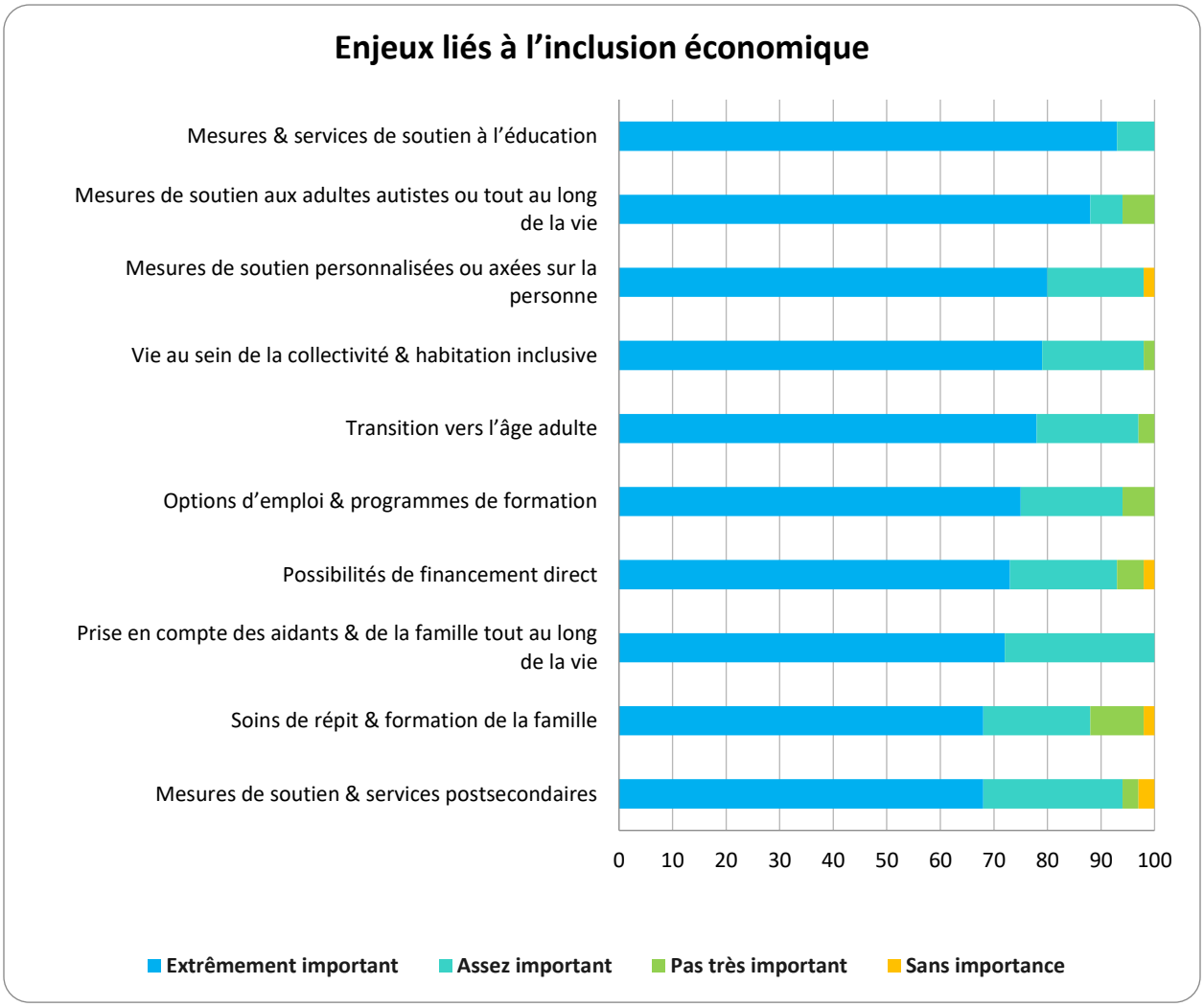

Figure 3. Enjeux liés à l'inclusion économique, classés par ordre d'importance, sur une échelle allant des enjeux extrêmement importants aux enjeux sans importance, par les organismes participants

2.2.2 Recommandations stratégiques des répondants

2.2.2.1 Stabilité financière

Afin d'offrir aux personnes autistes et à leur famille une assise financière solide pour assurer leur bien-être et leur inclusion dans la société canadienne, il est indispensable de réexaminer les plans de soutien financier, les systèmes d'épargne, les régimes d'imposition et les dispositifs fiscaux visant les personnes handicapées.

Plusieurs organismes ont formulé des recommandations précises concernant des programmes fédéraux et provinciaux :

- **Octroyer un revenu universel de base** ou augmenter le montant des soutiens financiers offerts aux personnes autistes.
- **Prendre en compte les dépenses et les équipements liés à l'autisme dans le crédit d'impôt pour frais médicaux.**
- **Relever le plafond de la déduction pour frais de garde d'enfants** pour les enfants autistes.
- **Étendre la protection des prestations de maladie de l'assurance-emploi** à 50 semaines pour les personnes autistes.
- **Supprimer les mesures dissuasives figurant dans les programmes de prestation d'invalidité**, comme la récupération des revenus de l'emploi et la perte des avantages pécuniaires ou d'autres types de prestations en cas d'obtention d'un emploi ou en cas de mariage.
- **Assouplir les conditions d'admissibilité aux Services aux personnes ayant une déficience intellectuelle fixées par la province afin que puissent y prétendre les personnes autistes** qui n'ont pas de déficience intellectuelle concomitante, mais qui ont besoin de soutiens ou d'un accès à des services.
- **Mener une réforme du crédit d'impôt pour les personnes handicapées** (processus de filtrage). Il conviendrait notamment de faire en sorte que les critères d'admissibilité appliqués aux personnes autistes soient clairement définis, compréhensibles et transparents, et d'élargir la liste des professionnels des soins de santé autorisés à remplir les formulaires.
- **Élargir les possibilités d'accès au régime enregistré d'épargne-invalidité** et à autres dispositifs fiscaux fédéraux **et mieux faire connaître ces dispositifs**.
- **Continuer d'octroyer un soutien financier direct, transférable et personnalisé aux personnes autistes.**
- **Renforcer les mesures de soutien et de protection du revenu des personnes autistes ayant de nombreuses années d'ancienneté en cas de faillite.**
- **Permettre un accès à des financements directs, souples et suffisants** afin que les personnes autistes puissent vivre dignement et mener des activités qui sont importantes à leurs yeux, comme disposer d'un emploi, poursuivre des études et mener une vie autonome.
- **Relever le plafond et améliorer la transparence quant aux dépenses qui peuvent faire l'objet d'un remboursement au titre du crédit d'impôt pour les personnes autistes.**

- **Offrir un accompagnement aux familles en vue de l'accès et de la navigation des financements et des services qui sont nécessaires pour offrir un meilleur soutien aux personnes autistes de leur famille**, et améliorer leur capacité à participer au marché de l'emploi.
- Mettre à la disposition des personnes autistes et de leurs familles des **services en matière de finance et de connaissances financières**.
- Offrir un plus grand nombre de possibilités de financement aux **artistes autistes**.

2.2.2.2 Emploi

Plusieurs organismes ont formulé des recommandations afin d'améliorer les débouchés pour les personnes autistes. Bon nombre de ces recommandations visant à faire évoluer les connaissances et l'attitude des employeurs et des collègues, l'objectif étant de créer des lieux de travail plus inclusifs et accessibles. Ces organismes recommandent également de mieux faire connaître l'autisme et de renforcer les compétences des fournisseurs et prestataires de services d'aide à l'emploi (par exemple, les formateurs en milieu de travail, les conseillers d'orientation professionnelle ou les agents de recrutement). Ils ont ainsi soumis les propositions suivantes :

- **Concevoir des formations à l'intention des employeurs qui soient éclairées par des données probantes, faire connaître ces formations** et créer des occasions d'emploi et de soutien pour les employés autistes.
- **Introduire des mesures incitatives visant le lieu de travail pour encourager les employeurs à recruter des personnes autistes** (par exemple, un financement pour assurer l'accessibilité ou mettre en place des mesures d'accommodement).
- **Mettre en œuvre et évaluer les programmes et pratiques de recrutement éclairés par des données probantes.**
- **Faire connaître et proposer des accommodements** et des aménagements **tenant compte de la neurodiversité** (recours aux moyens de communication privilégiés par les personnes, ajustement des horaires, etc.).
- **Envisager de modifier les lois en vigueur** (celles régissant, par exemple, les droits de la personne, les immigrants ou les travailleurs migrants, les protections contre la discrimination) en tenant compte de la perspective des personnes autistes.
- **Créer des lieux de travail plus inclusifs et diversifiés par la sensibilisation et la formation des employeurs** aux accommodements pour les personnes autistes, en faisant valoir les avantages des lieux de travail inclusifs, et en concevant des programmes de préparation à l'emploi.

À ces propositions s'ajoutent plusieurs préconisations concernant la transition vers la vie active, comme la prestation de services d'aide à la préparation à l'emploi (y compris des occasions de stage, d'alternance travail-études et de mentorat par les pairs) dans les établissements d'enseignement secondaires et postsecondaires, et la création de voies d'accès directes au marché du travail qui soient accessibles de manière équitable à travers le pays.

2.2.2.3 Éducation complémentaire

Les recommandations qui ont été proposées par les organismes en ce qui a trait à l'éducation complémentaire concernent l'accès à l'éducation et les voies d'accès à l'emploi des élèves et des étudiants autistes, mais visent aussi à améliorer la représentation des personnes autistes au sein de la communauté des chercheurs et des producteurs de savoirs (y compris dans les campus et dans d'autres instituts de recherche et groupes de réflexion). Les organismes ont présenté plusieurs propositions :

- **Investir dans des programmes, des accommodements et des politiques pour l'accessibilité sur les campus** au moyen de programmes d'éducation postsecondaires inclusifs afin d'aider les personnes autistes à opter pour l'éducation complémentaire, ce qui concerne également les personnes présentant une déficience intellectuelle concomitante et/ou des besoins complexes en matière de soutien.
- **Améliorer les voies d'accès entre les établissements d'enseignement et le marché du travail**, en élargissant les critères d'admissibilité aux emplois et aux programmes de préparation à l'emploi pour y inclure davantage de jeunes autistes et procéder à une évaluation plus fine des débouchés des étudiants autistes.
- **Améliorer l'accessibilité des procédures de demande d'admission aux établissements postsecondaires.**
- **Limiter les entraves administratives, qui freinent l'octroi des prêts et des subventions d'études.**
- **Offrir davantage d'occasions aux étudiants autistes de prendre part aux activités de leadership et au processus décisionnel sur les campus.**

Outre l'inclusion d'un plus grand nombre de chercheurs autistes au sein d'établissements d'éducation complémentaire au Canada, les répondants ont recommandé que la procédure d'octroi de financements publics et/ou d'application de mesures incitatives destinées aux établissements postsecondaires s'appuie sur des cadres de référence pour l'équité, la diversité et l'inclusion, et ont proposé de définir des quotas minimums pour les étudiants et les chercheurs autistes.

2.2.2.4 Habitation

L'habitation est une question prioritaire, comme en témoignent le nombre d'organismes qui ont présenté des recommandations sur ce sujet, et le nombre de

propositions présentées concernant la pénurie d'offres de logements et leur coût, l'accessibilité, la sécurité et l'autonomie, le sans-abrisme, la création d'infrastructures et l'évaluation. Plusieurs recommandations spécifiques ont été formulées :

- **Constituer un groupe de travail rassemblant des acteurs des échelons fédéral, provincial et territorial pour créer un supplément pour invalidité à l'Allocation canadienne pour le logement.** Travailler avec les provinces et les municipalités pour réglementer les prix des loyers afin de les stabiliser à un niveau raisonnable.
- **Recueillir des données sur les besoins en matière d'habitation**. Établir des partenariats pour recueillir des données exhaustives sur la diversité des besoins en matière de logement des Canadiennes et des Canadiens autistes.
- **Nommer un représentant ou une représentante des personnes autistes au sein du Conseil national du logement.**
- **Réaliser un audit des fournisseurs privés de foyers de groupe afin de vérifier que leurs règlements et politiques sont équitables et transparents**, sous la supervision des membres de la communauté et de spécialistes indépendants des questions se rapportant aux espaces de vie.
- **Faire en sorte que les personnes autistes aient accès à une habitation à prix abordable et dotée de services de soutien,** y compris aux dispositifs d'aide à la vie autonome.
- **Adopter une approche priorité au logement pour mettre fin au sans-abrisme et à l'incarcération des personnes autistes,** en particulier des personnes autistes présentant des problèmes concomitants de santé mentale et de toxicomanie.

2.3 Diagnostic, soutien et services

2.3.1 Classement des enjeux liés au diagnostic, au soutien et aux services par les organismes

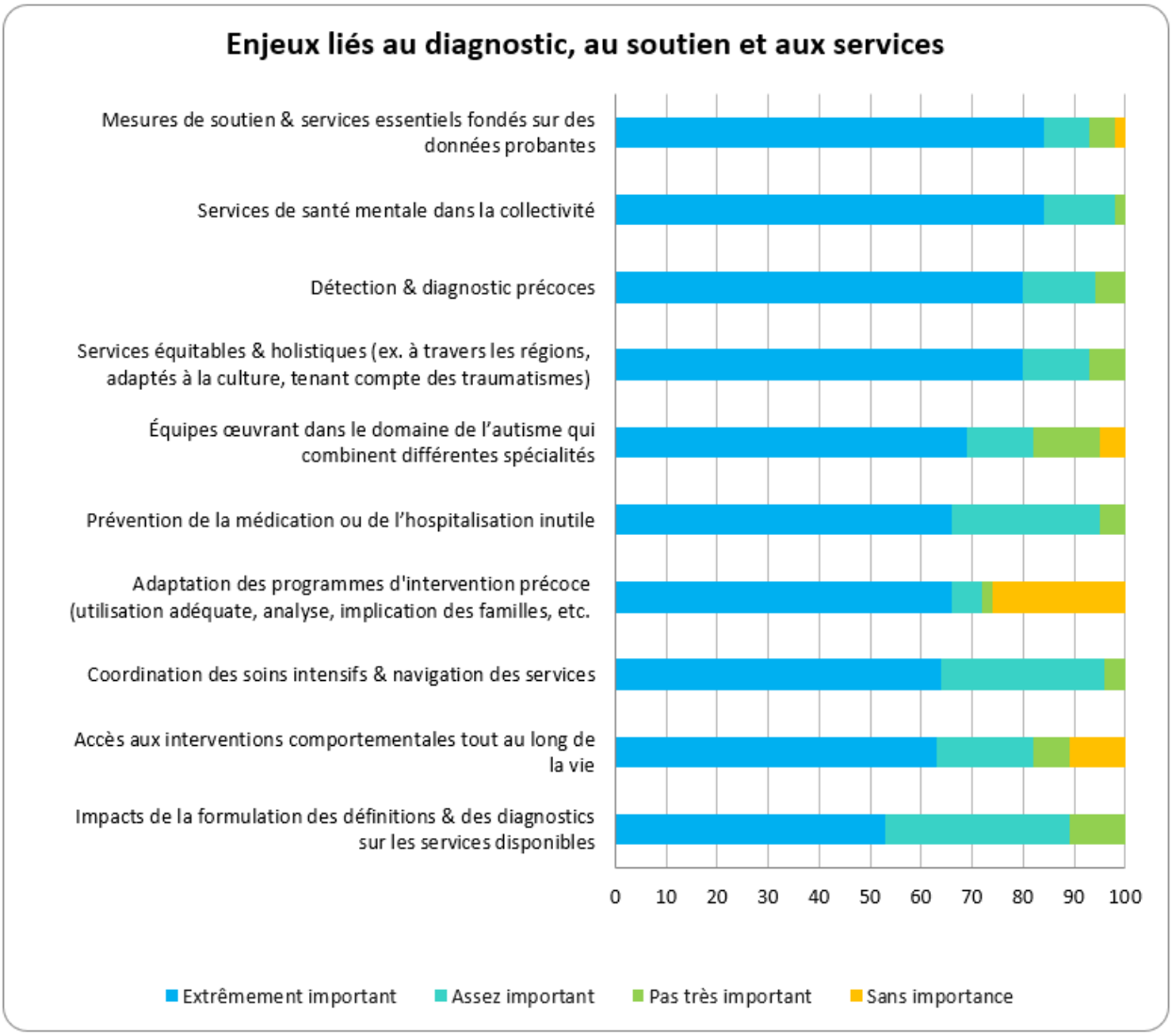

Figure 4. Enjeux liés au diagnostic, au soutien et aux services, classés par ordre d'importance, sur une échelle allant des enjeux extrêmement importants aux enjeux sans importance, par les organismes participants

2.3.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants

2.3.2.1 Diagnostic de l'enfant

- **Améliorer l'accès au diagnostic.**
- **Améliorer la disponibilité des services de diagnostic multilingues de haute qualité et financés par les deniers publics.** Il peut s'agir de

recruter des psychologues pour enfants afin de raccourcir les délais d'attente avant le diagnostic pour les enfants d'âge scolaire.

- **Prévoir une évaluation psychologique et psychopédagogique adaptée après un diagnostic d'autisme**, qui sera mise à profit pour éclairer les services à recevoir.

- **Réaliser un dépistage de l'autisme** à l'occasion des bilans de santé des 12e, 18e et 24e mois, dans les cliniques de puériculture ou lors des rendez-vous de vaccination.

- **Offrir une formation** aux parents, aux médecins et aux autres fournisseurs et prestataires de services afin d'améliorer le dépistage, la détection précoce et l'orientation vers des services d'évaluation pour les enfants susceptibles d'être autistes.

2.3.2.2 Diagnostic de l'adulte

- **Assouplir les conditions d'accès aux évaluations diagnostiques de l'autisme chez les adultes financées par les deniers publics,** en particulier pour les femmes, les personnes de diverses identités de genre et les personnes racialisées. On pourra s'appuyer pour ce faire sur la formation d'évaluateurs qualifiés et sur des travaux de recherche complémentaires.

- Proposer des évaluations fondées sur une **approche holistique du soutien.**

2.3.2.3 Petite enfance

- **Tendre vers l'accès universel aux interventions précoces, lesquelles doivent être éclairées par des données probantes et étayées par des études récentes**, et réalisées par des équipes interdisciplinaires.

- **Faire en sorte d'ouvrir l'accès aux services dès lors que le dépistage a établi que l'enfant est très probablement autiste, avant le diagnostic officiel.** Prendre en charge les services par l'intermédiaire du régime d'assurance-maladie ou d'une assurance-santé privée.

- Donner la possibilité de bénéficier rapidement **des soutiens et des services au sein des milieux scolaires et communautaires, et de l'un à l'autre.**

- **Donner aux parents les moyens de guider leur enfant** en proposant une formation qui leur serait spécifiquement destinée.

- **Établir des normes pancanadiennes pour la prestation de services cliniques en autisme**, y compris pour l'utilisation appropriée des évaluations initiale et continues, ainsi que des plans d'acquisition du savoir, grâce à une collaboration entre les gouvernements fédéral et provinciaux.

- En complément des approches courantes en matière de pratique (comme les thérapies comportementales), **proposer des programmes d'ergothérapie, de physiothérapie, de thérapie par orthophonie et de thérapie par gestion du stress.**

2.3.2.4 Dispositifs de soutien et services en milieu scolaire/pour les enfants d'âge scolaire

- **Augmenter le nombre de services fondés sur des données probantes** (comme l'ergothérapie, l'orthophonie ou les thérapies comportementales) **et élargir l'accès à ces services**. Cet objectif peut être poursuivi au moyen d'initiatives portées par les conseils scolaires ou au moyen de l'augmentation du nombre de thérapeutes par élève.

- **Offrir un accès en temps voulu aux dispositifs de soutien à la communication alternative et augmentative**, et former les prestataires de soins de santé, les enseignants et les autres professionnels intervenant auprès de personnes autistes non oralisantes.

- **Déployer un éventail d'accommodements personnalisés au sein de l'école** pour limiter les obstacles dans le contexte scolaire.

- **Réviser les politiques en vue d'offrir une plus grande souplesse et de permettre aux élèves et à leurs familles de donner leur avis** sur l'affectation d'une personne de soutien dans la classe.

2.3.2.5 Transition

Certains organismes ont proposé de commencer la préparation au passage à l'âge adulte en amont afin d'aider les jeunes autistes à vivre au mieux ce moment. Le passage à un âge plus avancé a également été mentionné comme un moment décisif. Il a été recommandé d'investir davantage dans les services en milieu communautaire et à la maison pour aider les adultes autistes à continuer à s'investir pleinement et entièrement dans ces lieux de vie, et pour que ces services soient adaptés aux objectifs d'autonomie, d'autodétermination et de liberté.

- **Modifier les modalités de soutien actuelles du passage à l'âge adulte** de manière à préparer les personnes autistes à s'intégrer dans leurs collectivités.

- **Faciliter la transition vers le lieu de travail.**

- **Offrir un soutien à la transition, quel que soit l'âge de la personne concernée**, notamment pour le passage à l'âge adulte, pour lequel les services de soutien font encore défaut.

- **Investir dans les services à domicile et dans la collectivité pour aider les personnes autistes vieillissantes à gagner en autonomie, en autodétermination et en liberté.**

2.3.2.6 Services de santé

- Concevoir des programmes pour **enseigner aux enfants et aux adolescents autistes les techniques de gestion de l'anxiété**.

- **Promouvoir la santé et prévenir les maladies chroniques en garantissant un accès égal et équitable aux soins primaires, aux**

services de soins d'urgence et aux spécialistes. Il s'agit notamment d'établir des normes régissant les soins, qui visent à imposer la création d'espaces adaptés aux besoins des personnes autistes dans toutes les structures de soins, garantir que les protocoles de triage ne jouent pas en la défaveur des personnes autistes et soutenir les personnes autistes dans l'exercice de leur droit en matière de décision concernant leur santé, y compris celles qui se rapportent à leur traitement médicamenteux.

- **Constituer des équipes spécialistes de l'autisme, qui seront intégrées dans le système de santé dans son ensemble**, qui adopteront des pratiques concertées, proactives et tenant compte des traumatismes, et qui s'appuieront sur les dispositifs de coordination des soins et de navigation dans les services.

- **Encadrer plus étroitement la profession de thérapeute comportementaliste** en établissant la profession d'analyste du comportement agréé comme profession à part entière au sein des ordres professionnels.

- **Renforcer la protection contre les fausses allégations sur l'autisme et les pratiques susceptibles d'être dangereuses.** On peut envisager de réglementer les médecines complémentaires et alternatives comme la chélation ou la transplantation fécale, d'élaborer une stratégie globale pour encadrer la vente en ligne et la promotion des produits de santé, et de réglementer le tourisme médical pour protéger la santé et la sécurité des personnes autistes.

2.3.2.7 Dispositifs de soutien et services destinés aux enfants et aux adultes

- Augmenter le niveau du financement alloué à la **recherche et aux services accessibles pour les personnes autistes présentant un handicap concomitant**.

- **Veiller à ce que les seuils de quotient intellectuel ne soient pas utilisés comme point de référence pour l'admissibilité à la prestation de services.**

- **Donner la priorité aux initiatives en matière de santé mentale pour les personnes autistes** afin d'améliorer l'accès aux services de santé mentale qui tiennent compte des besoins des personnes autistes et d'abaisser leur coût.

- **Investir dans l'élargissement des services de santé mentale en milieu communautaire**, qui seront assurés par des praticiens de la santé mentale compétents disposant des qualifications nécessaires pour accompagner les personnes autistes.

- Trouver **des solutions pour faire face aux situations de crise qui ne nécessitent pas de faire appel aux services de premiers secours de la police**.

2.3.2.8 Octroi d’un soutien tout au long de la vie

- **Axer les services et les dispositifs de soutien sur les besoins, et offrir aux personnes autistes et à leurs familles des solutions qui reposent sur la compréhension et l’acceptation, et qui permettent à ces personnes de développer leurs habiletés dans tous les aspects de leur vie**.

- **Axer les dispositifs de soutien et les services sur les conditions concomitantes communes aux personnes autistes,** telles que l’anxiété, la dépression, les troubles du sommeil et l’épilepsie, plutôt que de s’employer à « guérir », « prévenir » ou « traiter » l’autisme proprement dit.

2.4 Thèmes transversaux

2.4.1 Classement des enjeux liés aux thèmes transversaux par les organismes

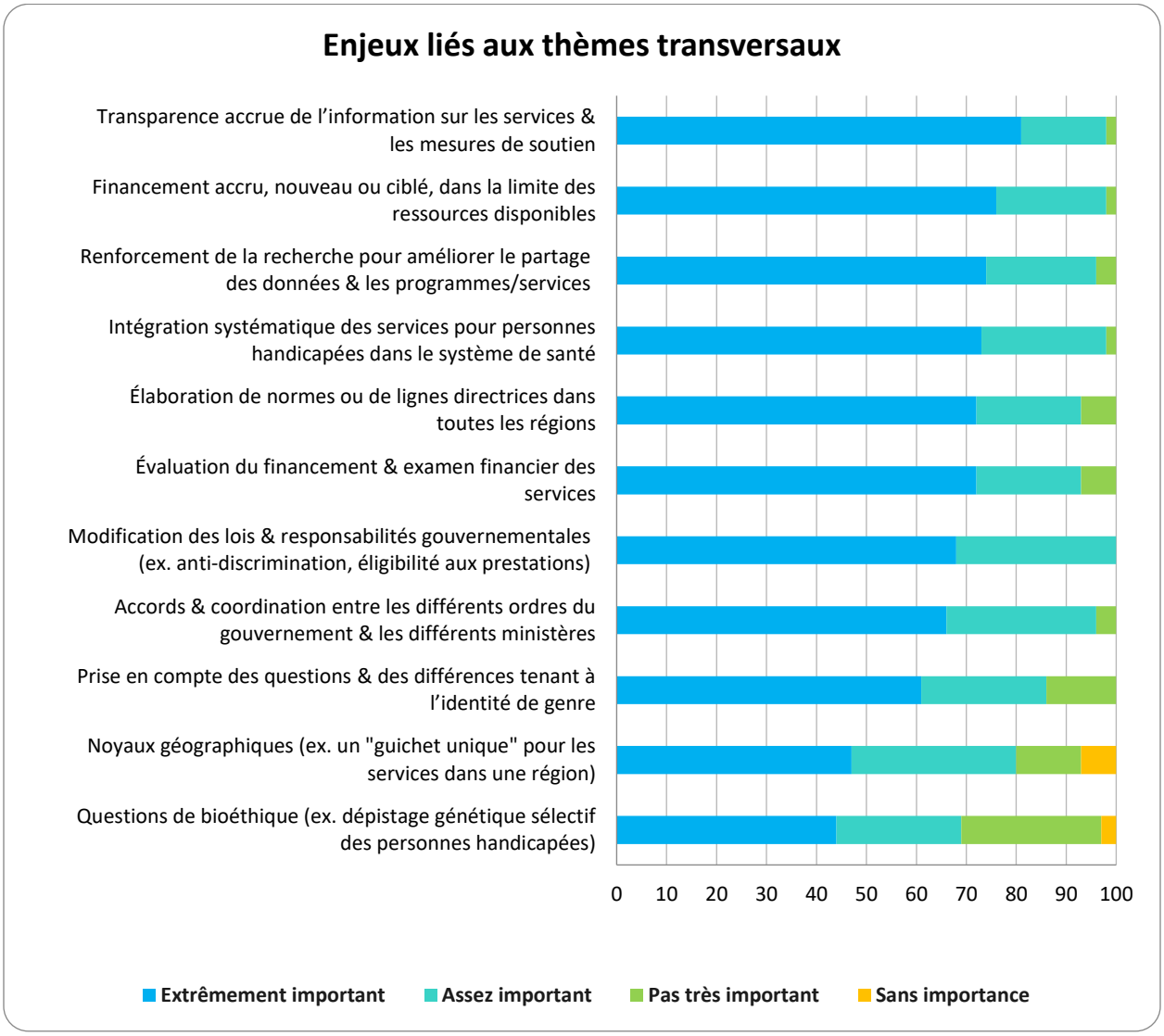

Figure 5. Enjeux liés aux thèmes transversaux, classés par ordre d'importance, sur une échelle allant des enjeux extrêmement importants aux enjeux sans importance, par les organismes participants

2.4.2 Recommandations stratégiques formulées par les répondants

2.4.2.1 Gouvernance

- **Promouvoir** le Canada comme un pays dans lequel l'autisme est mieux appréhendé et mieux pris en compte, et où toutes les personnes autistes reçoivent le soutien nécessaire pour vivre, travailler et s'épanouir.

- **Éviter le cloisonnement des politiques en matière d'autisme** et faire en sorte que les personnes autistes soient représentées et leur parole prise en compte dans l'élaboration de toutes les politiques du Canada en matière de handicap et d'inclusion.

- **Coordonner les autorités administratives fédérales, provinciales et territoriales** pour assurer le financement, la promotion, le suivi et la pérennisation des programmes et des services, le recensement des lacunes et la réduction des délais d'attente, et travailler à la création d'une commission interministérielle indépendante pour la coordination des travaux.

- **Asseoir le rôle des provinces et des territoires en ce qui concerne la promotion des politiques et des droits de la personne,** y compris la surveillance et le suivi du recours à la contention, à la mise à l'isolement et à d'autres pratiques dangereuses.

- **Veiller à l'utilisation de mécanismes appropriés pour assurer la surveillance et la fiabilité des services destinés aux personnes autistes, et des fournisseurs et prestataires de services.**

- **Instaurer des politiques de financement qui garantissent un accès équitable, au Canada,** aux thérapies et aux mesures de soutien fondées sur des données probantes, **ainsi qu'une répartition équitable des fonds destinés à ces thérapies et mesures**.

- **Élaborer une stratégie distincte pour les personnes autochtones autistes en partenariat avec les peuples autochtones**, tout en respectant les relations entre les différents ordres de gouvernement et en prenant en compte la nécessité d'offrir des services adaptés aux spécificités culturelles et aux besoins propres aux groupes autochtones.

- **Instaurer un organe de direction à l'échelon fédéral pour faciliter la collaboration interministérielle et améliorer la vie des personnes autistes, en partenariat avec la communauté des personnes autistes,** et en créant un réseau d'apprentissage pour les médecins et les responsables de l'élaboration des politiques afin de constituer un corpus de données probantes et de parvenir à un consensus sur les pratiques prometteuses.

- **Offrir un accès juste et équitable à un financement public qui soit suffisant pour tous les organismes, en fonction des besoins de leurs clients et tout au long de la vie de ces derniers.**

- **Constituer un groupe consultatif dont la structure est conçue sur le modèle de celle des comités de Normes d'accessibilité Canada** afin d'harmoniser l'élaboration des plans d'action se rapportant au diagnostic, à la recherche et aux services liés à l'autisme entre tous les ordres de gouvernement.

2.4.2.2 Formation

- **Créer, avec la contribution des personnes autistes, une formation à l'intention des aidants, des membres de la famille et des autres personnes travaillant dans le domaine de l'autisme, et assurer la prestation de cette formation.**
- **Mener des actions de formation** qui s'inscriront dans le cadre d'un ensemble exhaustif de services destinés aux personnes autistes et financés par les deniers publics.
- **Informer davantage les familles** au sujet des aides disponibles, y compris celles qui visent à développer les habiletés sociales et professionnelles, ainsi que les aptitudes à la vie quotidienne des personnes autistes.
- **Organiser, au profit des fournisseurs et prestataires de services, une formation sur les pratiques de désescalade,** qui reposent sur le concept de double empathie, des stratégies de diminution de la stimulation et une approche réparatrice de la justice.
- **Créer un programme de formation complet pour les enseignants afin de promouvoir l'apprentissage inclusif, en associant les personnes autistes à la prestation de la formation.** Définir une norme minimale en matière de formation dans les provinces et les territoires.
- **Organiser des formations et mener des campagnes de communication sur les médias sociaux pour lutter contre la désinformation en matière de santé et récuser les affirmations pseudoscientifiques sur l'autisme.**
- Offrir une formation complète à tous les membres du personnel de l'échelon fédéral, y compris la Gendarmerie royale du Canada.

2.4.2.3 Recherche

- **Financer et mener des études sur les bases de données internes de chaque domaine de services** (éducation, services sociaux, santé) dans toutes les provinces et tous les territoires.
- **Créer et financer des centres interdisciplinaires d'excellence en recherche sur l'autisme et en soins des personnes autistes qui rassemblent des chercheurs autistes**, l'objectif étant de renforcer la collaboration à l'échelle pancanadienne et internationale, d'encourager la mise en commun des résultats des travaux de recherche et de nouer un dialogue avec les responsables de l'élaboration des politiques.
- **Soutenir la recherche sur l'emploi, la sécurité financière et l'habitation des personnes autistes.**
- **Mener davantage de recherches participatives, en collaboration avec la collectivité.**

- **Faire en sorte que les décisions stratégiques qui se rapportent aux mesures de soutien et aux services tiennent compte de la qualité de la recherche sur l'autisme**, notamment en ce qui concerne les thérapies comportementales.

3. Annexe A : Qui sont les répondants?

Nous avons reçu 54 observations écrites en français et en anglais, dont 50 émanant d'organismes et quatre d'individus.

Liste des répondants : organismes et individus

Alberta Association for Behaviour Analysis (AltaABA)
Algoma Family Services
Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme (ACTSA) / Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance (CASDA)
Asperger's Society of Ontario (ASO)
Association québécoise pour l'analyse du comportement / Quebec Association for Applied Behavior Analysis
Autism BC
Aut'Créatifs
Autism Home Base Durham
Autism Nova Scotia
Autisme sans limites
Autism Society of Newfoundland & Labrador
Autism Speaks Canada
Autism Support Network Society
Autism Yukon
Autistics for Autistics, Canada
Autistics United Canada
British Columbia Association for Behaviour Analysis
Campaign Against Phony Autism Cures, Canada
Canadian Autism Treatment for Medicare Coalition
Canucks Autism Network
Centre for Autism Services Alberta
Citizens with disabilities Ontario
Clinique Spectrum
Conseil canadien de la réadaptation et du travail / The Canadian Council on Rehabilitation and Work
Corrado, Nicole (individu)
Granville Pediatrics and Family Medicine
Familles en santé, bébés en santé / Healthy Families, Healthy Babies
Hello Speech
Kavchak, Andy (individu)
Kids Uncomplicated / Enfants Simples
Kitimat Child Development Centre
Laing House
Learning Ability
Manitoba Association for Behaviour Analysis (MABA)
Monaghan, Patrick (individu)
Moore, Nathan (individu)

Neurodiversity YMM (Fort McMurray)
New Heights School and Learning Services
North star Toy Lending Library EarlyON/ON y va
Ontario Autism Coalition
Orthophonie et Audiologie Canada (OAC) / Speech-Language & Audiology Canada (SAC)
Pacific Autism Family Network
Partenariat d'apprentissage en autisme, ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance du Nouveau-Brunswick / Autism Learning Partnerships, Department of Education and Early Childhood Development New Brunswick
Productions Spectrum / Spectrum Productions
Provinces de l'Atlantique Association pour l'analyse du comportement / Atlantic Provinces Association for Behaviour Analysis
QuickStart Early Intervention for Autism
Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)
Sea to Sky Community Services
SHO (le nom complet n'a pas été fourni)
Society for Treatment of Autism
The Durham Crew - Autism Advocates
The Ontario Association for Behaviour Analysis (ONTABA)
The Portia Learning Centre
The Sinneave Family Foundation