

Foire aux questions — Stratégie nationale pour l'autisme

Contexte

L'Alliance canadienne du trouble du spectre autistique poursuit son appel en faveur d'une Stratégie nationale pour l'autisme en lançant son *Plan directeur en vue d'une Stratégie nationale pour l'autisme*. Ce document vous aidera à répondre aux questions courantes que vous pourriez recevoir lorsque vous parlez du Plan directeur autour de vous.

Pourquoi une stratégie nationale ?

Le trouble du spectre de l'autisme, ou « TSA », est la condition neurodéveloppementale la plus courante et qui évolue le plus rapidement au Canada, touchant 1 Canadien de 5 à 17 ans sur 66, soit environ 500 000 Canadiens et leurs familles partout au pays. En l'absence de mesures de soutien adaptées à leurs besoins, les personnes ayant un TSA et leur famille voient leur santé, leur éducation, leur emploi et leur qualité de vie se détériorer considérablement. Ces effets se répercutent sur l'ensemble de leurs collectivités. Nous devons faire mieux.

Nous avons besoin d'une stratégie qui incite à prendre des mesures concrètes pour faire en sorte que tous les Canadiens ayant un TSA et leurs familles aient un accès complet et équitable aux ressources dont ils ont besoin tout au long de leur vie, à l'endroit et au moment où ils en ont besoin. Une telle stratégie veille à ce que nous reconnaissons l'éventail complet des besoins du spectre, tout au long de la vie et dans l'ensemble du Canada. Nous avons besoin d'une série de politiques qui, ensemble, auront des résultats positifs pour la communauté.

Pourquoi maintenant ? Pour l'ACTSA ?

L'ACTSA a été créée en tant que réponse de la communauté de l'autisme au rapport sénatorial de 2007 intitulé [*Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise*](#). Nous sommes déterminés à assurer la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur l'autisme afin que tous les Canadiens atteints de TSA et leurs familles aient un accès complet et équitable aux ressources dont ils ont besoin tout au long de leur vie, où et quand ils en ont besoin.

L'ACTSA travaille à une stratégie nationale pour l'autisme depuis 12 ans. Nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre plus longtemps. Les familles sont poussées jusqu'au point de rupture, et les personnes ayant un TSA ne reçoivent pas le soutien dont elles ont besoin pour atteindre la qualité de vie qu'elles méritent.

En avril 2019, à l'occasion du mois de la sensibilisation à l'autisme, nous avons lancé une campagne redynamisée afin de promouvoir une Stratégie nationale pour l'autisme et son Plan directeur. Alors que nous nous dirigeons vers des élections cet automne, nous demandons à tous les partis politiques fédéraux de s'engager à adopter une stratégie nationale en matière de TSA qui concrétise la vision du présent Plan directeur.

À propos du Plan directeur

Quelle est la vision de l'ACTSA d'une stratégie nationale sur l'autisme ?

Le Plan directeur en vue d'une Stratégie nationale pour l'autisme est divisé en six principes clés et trois domaines d'intervention clé :

Les six principes clés qui sous-tendent cette stratégie sont les suivants. La stratégie devrait :

- Se centrer sur la personne et refléter les besoins du spectre tout au long de la vie ;
- Inclure les parties prenantes partout au Canada ;
- Être co-conçue en tenant compte des perspectives vécues : *rien sur nous sans nous* ;
- Inclure une approche autochtone distincte et être co-conçue par des personnes autochtones ;
- Être adaptée et appropriée au plan culturel, en particulier pour les Canadiens vulnérables ;
- Refléter les besoins régionaux, en particulier des collectivités nordiques, rurales et éloignées.

Les trois domaines d'intérêt sont les suivants :

1. Leadership fédéral pour guider et encourager un changement coordonné et collectif par l'échange et la diffusion des connaissances à l'échelle pancanadienne.
2. Leadership fédéral immédiat dans les domaines de compétence fédérale suivants :
 - Accès et abordabilité ;
 - Information ;
 - Emploi ;
 - Logement ; et
 - Recherche
3. Une approche pangouvernementale sur le TSA afin d'assurer une réponse cohérente de tous les secteurs du gouvernement qui touchent la vie des personnes ayant un TSA.

Quelle place a été accordée aux voix des Canadiens autistes dans la Stratégie nationale pour l'autisme ?

Lors de l'élaboration du Plan directeur, l'ACTSA s'est inspirée de ce que nous avons appris dans le cadre d'une foule d'initiatives :

- L'[Enquête sur les besoins nationaux](#), qui comptait 5 000 répondants, dont 61 % étaient des Canadiens autistes ou des membres de la famille d'une personne autiste
- Le [Projet de partenariat canadien pour l'autisme](#), qui a été dirigé par un groupe de travail composé d'experts, dont sept personnes autistes militantes, et qui a donné lieu à des consultations auprès de 5 000 Canadiens, dont 75 % étaient des personnes autistes ou des membres de la famille d'une personne autiste.

- Notre [Forum canadien des experts en autisme](#), qui réunit chaque année plus de 200 participants et membres de l'ACTSA.
- Les conseils d'experts en TSA de la communauté de l'ACTSA, y compris des personnes autistes militantes.

**Le Plan directeur est-il la même chose que la Stratégie nationale pour l'autisme ?
Qu'en est-il des besoins et des priorités que le Plan directeur ne couvre pas ?**

Le Plan directeur présenté par l'ACTSA se veut la pierre angulaire d'une Stratégie nationale pour l'autisme. Il a été créé pour aider à obtenir l'engagement du gouvernement fédéral dans l'élaboration d'une Stratégie nationale complète pour l'autisme. Il n'est pas une fin en soi.

Nous demandons au gouvernement fédéral de lancer une consultation approfondie, étendue et solide auprès de la communauté du TSA afin de valider ce qu'une Stratégie nationale pour l'autisme devrait inclure. Le partenariat avec la communauté de l'autisme est essentiel à ce processus et ancré dans les principes du Plan directeur.

Combien cela coûtera-t-il ?

Le Plan directeur recommande différentes mesures, dont certaines n'entraînent aucun coût direct. Pour d'autres, il faudra effectuer une estimation des coûts, et le coût de leur mise en œuvre dépendra de la profondeur de l'investissement.

Toutefois, le coût de la *non*-application d'une stratégie nationale en matière de TSA est beaucoup plus élevé que l'investissement dans les mesures de soutien nécessaires. L'insuffisance des mesures de soutien pousse les personnes autistes et les membres de leur famille à quitter le marché du travail et les rend plus susceptibles de recourir à d'autres services coûteux, comme les ressources d'urgence, le soutien en santé mentale et l'aide sociale.

Pour une stratégie fédérale ? L'autisme n'est-il pas un enjeu provincial ?

Le TSA n'est pas seulement une responsabilité provinciale ou fédérale. C'est une responsabilité canadienne.

Bien que bon nombre des services de santé, d'éducation et des services sociaux qui soutiennent les personnes ayant un TSA relèvent de la compétence provinciale, le gouvernement fédéral dispose de certains leviers très importants. De plus, nous croyons que le leadership fédéral peut appuyer l'amélioration des politiques et des programmes provinciaux et territoriaux partout au pays.

En tant que coalition nationale, l'ACTSA continuera de travailler avec ses partenaires pour les aider à préconiser les améliorations nécessaires à l'échelle provinciale et territoriale.

Le Plan directeur recommande-t-il des modifications à la Loi canadienne sur la santé ?

L'ACTSA reconnaît que trop de besoins en soins de santé pour les personnes autistes ne sont pas couverts par les systèmes de santé provinciaux. Cette situation est inacceptable et l'ACTSA continuera d'appuyer les organismes partenaires dans leur plaidoyer en faveur de l'élargissement de la couverture provinciale des soins de santé pour les personnes ayant un TSA. Étant donné que la *Loi canadienne sur la santé* est une vaste loi qui ne

répond pas aux besoins de conditions particulières comme le TSA, le Plan directeur ne met pas l'accent sur celle-ci pour réaliser les changements visés.

Le Plan directeur de l'ACTSA contient-il des recommandations sur l'éducation ?

L'éducation (y compris la formation postsecondaire) relève principalement des gouvernements provinciaux et territoriaux, de sorte qu'elle n'est pas considérée comme un domaine d'intervention clé dans le Plan directeur.

Le Plan directeur décrit les mesures que le gouvernement fédéral peut prendre pour rendre les dépenses associées au TSA, y compris les services de garde et l'éducation, plus abordables pour les Canadiens ayant un TSA et leurs familles.

Qu'est-ce que le Plan directeur dit au sujet de la santé mentale ?

Nous savons qu'un diagnostic de TSA est souvent associé à des problèmes de santé mentale concomitants. Le Plan directeur préconise un soutien accru en santé mentale dans les systèmes de santé fédéraux pour les personnes ayant un TSA. Il préconise également l'amélioration de la formation des professionnels pour ce qui est du TSA et la création d'un réseau d'apprentissage pour les praticiens et les décideurs politiques afin de recueillir des données probantes et de dégager un consensus sur les mesures de soutien nécessaires.

L'ACTSA reconnaît aussi qu'une bonne santé mentale exige un accès approprié aux services. Pour cette raison, le Plan directeur préconise l'amélioration des services dans de nombreux domaines, y compris l'emploi et le logement.

L'ACTSA veut-elle que le Programme ontarien de l'autisme serve de modèle pour le reste du Canada ?

Non. Les mesures prises récemment par le gouvernement de l'Ontario et la réponse de la communauté de l'autisme face à ces mesures ont clairement indiqué ce que nous savons déjà : que les personnes ayant un TSA et leurs familles ont besoin d'un meilleur accès aux services et aux mesures de soutien. Les personnes autistes en Ontario n'ont pas accès au soutien dont elles ont besoin.

Le Plan directeur demande au gouvernement fédéral de créer une plateforme pour les personnes ayant un TSA, leurs familles, les praticiens et les gouvernements provinciaux et territoriaux afin de partager l'apprentissage et les connaissances qui appuient l'élaboration de modèles de services complets et fondés sur des données probantes partout au pays.

Ça signifie quoi, une approche pangouvernementale sur le TSA ?

Les personnes ayant un TSA et leurs familles sont touchées par les services, les mesures de soutien et les politiques de tous les gouvernements. Par exemple, le ministère des Finances est responsable du crédit d'impôt pour personnes handicapées, tandis que le ministère de l'Emploi et du Développement social s'occupe du financement des programmes d'emploi.

Ce travail est important, mais il n'est pas coordonné. À l'heure actuelle, les secteurs du gouvernement qui fournissent des services aux personnes autistes ne sont pas conçus pour apprendre les uns des autres ou pour concevoir leurs programmes et services de manière à se compléter mutuellement.

Nous demandons au premier ministre de désigner un ministre responsable de la Stratégie nationale pour l'autisme, qui veillera à ce que tous les ministères et organismes collaborent à la mise en œuvre de la stratégie. Dans le Plan directeur, l'ACTSA recommande que le ministre responsable soit appuyé par un groupe de coordination composé de hauts fonctionnaires des ministères concernés. Il est essentiel qu'une approche pangouvernementale intègre également un dialogue vaste, approfondi et continu avec les personnes autistes et leurs familles.

Les prochaines étapes

Le Plan directeur de l'ACTSA définit cinq domaines d'action immédiate pour le gouvernement fédéral. Y a-t-il de la place pour ajouter à ces domaines d'intérêt ?

Le Plan directeur vise à obtenir l'engagement du gouvernement fédéral dans l'élaboration d'une Stratégie nationale complète pour l'autisme en fournissant une vision de ce à quoi pourrait ressembler une telle stratégie.

Cela étant dit, l'ACTSA voit son Plan directeur comme le début de la discussion et non sa fin.

Nous nous attendons à ce que le gouvernement fédéral consulte profondément et largement la communauté de l'autisme sur les détails d'une Stratégie nationale pour l'autisme. Le Plan directeur n'en est que le point de départ.

Nous militerons pour que les détails de la Stratégie nationale pour l'autisme soient élaborés en partenariat avec la communauté de l'autisme.

Quel sera le rôle de l'ACTSA dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale ?

L'ACTSA a l'intention de continuer à être une force directrice dans l'élaboration d'une Stratégie nationale pour l'autisme. L'ACTSA veut s'assurer qu'il y ait des consultations approfondies, vastes et significatives avec la communauté du TSA, y compris les personnes autistes, leurs familles et les experts et prestataires de services partout au pays pour valider et concevoir la stratégie finale que le gouvernement mettra en œuvre.

L'ACTSA met-elle aussi au point des outils pour militer sur les politiques provinciales en matière de TSA ?

L'ACTSA s'emploie à renforcer la capacité de défense des intérêts de ses organisations membres. Lors de notre dernier Forum des experts, nous avons tenu une séance sur les pratiques exemplaires en matière de représentation efficace et nous cherchons d'autres moyens d'appuyer les organisations dans leur dialogue auprès des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Le Plan directeur demande au gouvernement fédéral de faciliter une meilleure coopération et une meilleure coordination entre les provinces et les territoires. Cela pourrait comprendre l'élaboration d'une plateforme pour permettre aux cliniciens, aux chercheurs, aux prestataires de services, aux défenseurs des droits des personnes autistes et aux provinces et territoires d'élaborer et de partager leurs meilleures approches dans le but de créer un continuum de soins pour les personnes ayant un TSA. Le Plan directeur recommande également que les gouvernements fédéral et provinciaux tiennent une réunion intergouvernementale et multiministérielle sur le TSA.

Comment puis-je contribuer ?

À l'aube des élections de cet automne, nous demandons à tous les partis politiques de s'engager à adopter une Stratégie nationale pour l'autisme. Vous pouvez ajouter votre voix à la nôtre par le biais d'une lettre d'appui et en faisant savoir à vos candidats locaux que nous avons besoin d'une Stratégie nationale pour l'autisme lorsqu'ils frappent à votre porte ou pendant leurs événements dans votre circonscription.

Nous voulons que le Plan directeur soit le début d'une conversation sur la meilleure façon d'influencer le changement par le biais d'une Stratégie nationale pour l'autisme, et non une fin en soi. L'ACTSA continuera d'exercer des pressions sur le gouvernement fédéral pour qu'il entreprenne des consultations significatives, et nous continuerons de faire appel à l'expertise de notre communauté pour formuler des recommandations qui amélioreront la vie des Canadiens autistes.