



ACTSA – Foire aux questions

9 juin 2020

1. Pourquoi l'ACTSA préconise-t-elle une Stratégie nationale sur l'autisme plutôt qu'une stratégie nationale sur le handicap?

Il reste encore beaucoup à faire pour créer un Canada plus accessible et plus inclusif pour les personnes souffrant de handicaps de toutes sortes, y compris les Canadiens autistes.

En juin 2019, le gouvernement fédéral a présenté la *Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles (Loi canadienne sur l'accessibilité)* afin de renforcer la « participation pleine et égale dans la société de toutes les personnes, en particulier les personnes handicapées. La loi vise à parvenir à cette fin par la transformation du Canada, dans le champ de compétence législative du Parlement, en un pays exempt d'obstacles, particulièrement par la reconnaissance, l'élimination et la prévention d'obstacles ».

Bien que nous reconnaissons le fait qu'il reste beaucoup de travail à faire pour créer un Canada plus inclusif et plus accessible pour les Canadiens handicapés, la position de l'ACTSA est que les questions vastes et diverses relatives à l'autisme nécessitent une approche unique et ciblée – une approche qui serait perdue dans le cadre d'une stratégie plus large portant sur tous les handicaps.

Les défis politiques d'une stratégie globale en matière de handicap seraient exceptionnellement difficiles à relever pour plusieurs raisons. Par exemple, qu'est-ce qui est considéré comme un handicap? Faut-il inclure toutes les maladies chroniques?

Nous craignons que le traitement de ces questions aboutisse à une approche qui tenterait d'apaiser la majorité des gens, sans vraiment faire avancer les besoins d'une communauté en particulier.

Le soutien de l'ACTSA à une Stratégie nationale sur l'autisme vient de la conviction qu'une telle stratégie contribuerait à orienter et à développer des approches qui serviront à d'autres communautés de personnes handicapées. Dans de nombreux autres cas, les initiatives qui ont vu le jour pour soutenir les Canadiens autistes ont maintenant été adaptées pour soutenir d'autres groupes de personnes handicapées.

2. Êtes-vous d'avis que les personnes autistes militantes devraient être largement incluses en tant qu'agents de changement, et ce, en nombre significatif, dans un processus national portant sur l'autisme?

Oui. Il ne peut y avoir de véritable Stratégie nationale sur l'autisme sans le soutien et l'implication directs d'un échantillon significatif de la communauté de l'autisme au Canada. Il faut s'efforcer de trouver le moyen le plus efficace pour que les voix et les points de vue des personnes autistes ayant des besoins variés soient pris en considération. L'idiome « Rien sur nous sans nous » doit inclure toute la gamme des autistes ou de leurs représentants.



3. Comment les Canadiens autistes seront-ils impliqués pendant les processus d'élaboration et de mise en œuvre de la Stratégie nationale sur l'autisme?

Le modèle de gouvernance d'une Stratégie nationale sur l'autisme n'a pas encore été déterminé, mais l'ACTSA continuera de plaider avec force pour que la stratégie soit élaborée et mise en œuvre avec la contribution directe d'un échantillon important et diversifié des Canadiens autistes.

4. Comment l'ACTSA défend-elle actuellement les intérêts de la communauté de l'autisme et comment fait-elle entendre sa voix?

Nous avons grandement bénéficié de l'apport des Canadiens autistes depuis la création de l'ACTSA en 2007. Cela dit, nous reconnaissons que nous devons faire plus pour accroître la représentation des Canadiens autistes au sein de l'ACTSA et pour intégrer leur expérience directe dans notre équipe de direction.

Nous avons sollicité l'avis des Canadiens autistes lors de notre Enquête sur les besoins nationaux en 2014, et nous avons mis en place un groupe de travail composé de sept personnes autistes militantes pour aider à la création d'un plan d'affaires pour le Projet de partenariat canadien sur l'autisme en 2015 et 2016. Ce plan d'affaires a été élaboré avec la contribution de plus de 5000 Canadiens par le biais d'assemblées publiques, de réunions en personne et d'une autre enquête nationale.

Bien que nous comptions actuellement des membres autistes dans notre conseil d'administration, nous cherchons à élargir notre champ d'action auprès de la communauté de l'autisme. Nous désirons notamment créer un groupe consultatif de personnes autistes militantes qui fournira un retour d'information sur nos diverses initiatives. Nous en sommes aux premiers stades pour trouver la meilleure façon de procéder.

Jusqu'à présent, nous avons travaillé avec des organisations provinciales et territoriales spécialisées dans l'autisme afin d'obtenir la contribution de Canadiens ayant une expérience de vie directe de l'autisme, en mettant l'accent sur l'équité, la diversité et l'inclusion. Afin de nous assurer que nous disposons d'un éventail de perspectives diverses de la part des jeunes et des adultes ayant l'autisme partout au pays, nous devons faire preuve de plus de créativité et de diligence pour attirer ces contributions, en nous concentrant notamment sur des moyens d'atteindre davantage les communautés autochtones, rurales, noires, LGBTQ2S+ et de nouveaux Canadiens.

5. Les organisations dirigées par des personnes autistes militantes s'inquiètent de plus en plus du fait que certains des traitements préconisés ont un impact négatif sur les Canadiens ayant l'autisme (par exemple, l'analyse comportementale appliquée [ACA]). Quelles études indépendantes sont menées pour s'assurer que les services préconisés par l'ACTSA et d'autres organisations pour l'autisme sont réellement bénéfiques pour la personne autiste elle-même, et pas seulement pour les familles, les éducateurs, etc.?

Il est important de préciser que l'ACTSA n'est pas un organisme de recherche, mais plutôt une alliance d'organisations membres et de particuliers. Certaines de ces organisations



souscrivent au modèle médical du handicap, d'autres au modèle social du handicap, et d'autres encore s'identifient à une combinaison des deux. Les membres de l'ACTSA sont censés s'appuyer sur des pratiques fondées sur des preuves et des études évaluées par les pairs. Le rôle de l'ACTSA, en tant qu'alliance de 109 membres, est de faire valoir la nécessité d'une Stratégie nationale sur l'autisme. Le rôle du gouvernement est de superviser cette stratégie et, par ce travail, de déterminer le type de services inclus.

L'ACTSA ne préconise aucune approche thérapeutique spécifique, mais se concentre plutôt sur le besoin plus large d'un accès égal à des mesures de soutien et à des ressources scientifiques cohérentes et fondées sur des preuves, où que l'on se trouve au Canada.

6. Compte tenu de l'attention qu'il faut accorder à la pandémie actuelle, de la perspective d'une deuxième vague à l'automne prochain et, bien entendu, des pressions exercées pour protéger et relancer notre économie, comment pourrions-nous maintenir les problèmes des Canadiens autistes et de leurs familles et la nécessité d'une Stratégie nationale sur l'autisme dans la mire des décideurs politiques à Ottawa?

Nous comprenons pleinement la nécessité de se concentrer sur les besoins les plus urgents liés à la COVID-19. Il s'agit notamment de fournir un soutien financier aux entreprises et aux travailleurs canadiens touchés par la crise sanitaire, de veiller à ce que nos établissements de santé et de soins de longue durée disposent des ressources humaines et de l'équipement de protection nécessaires pour accomplir leur travail, et de s'assurer que les Canadiens de chaque province et territoire ont accès à des dépistages et à des soins médicaux alors que la pandémie mondiale se poursuit.

Or, parmi les milliers de Canadiens mentionnés ci-dessus se trouvent aussi des personnes autistes, et leurs besoins uniques ne disparaissent pas en temps de crise.

À bien des égards, la pandémie a mis en lumière non seulement les grandes lacunes dans le soutien aux Canadiens autistes, mais aussi notre incapacité (ou notre réticence) à répondre aux besoins des personnes ayant l'autisme. Nous ne sommes pas aveugles à la rapidité avec laquelle les milieux de travail, les organisations et les offres de services publics ont pu adapter rapidement leurs pratiques pour mettre en place le télétravail, des réunions et séminaires en ligne et des offres de télésanté.

Tout cela pour dire que nous continuerons à défendre la nécessité d'une Stratégie nationale sur l'autisme tout en prenant grand soin de comprendre les défis auxquels le gouvernement est confronté pour gérer la santé publique pendant cette pandémie mondiale.

7. Comment l'ACTSA va-t-elle aborder les divergences d'orientation et d'opinion entre la Stratégie nationale sur l'autisme et les organisations militantes dirigées par des personnes autistes?

Pour commencer, nous pensons qu'il est important de reconnaître et d'admettre qu'une division existe, et que nous devons faire mieux pour tendre la main aux organisations



dirigées par des personnes autistes et trouver des moyens de travailler ensemble. Il y a un potentiel immense derrière une mise en commun de l'expérience, de l'expertise et des compétences de tous, et nous sommes résolus à déployer ces efforts dans les jours à venir.

Bien que l'élaboration et la mise en œuvre d'une Stratégie nationale sur l'autisme relèvent du gouvernement fédéral, l'ACTSA continuera de plaider pour une représentation significative et diversifiée des voix des personnes autistes dans ce processus.

8. Pensez-vous que l'Enquête sur les besoins nationaux a suffisamment recherché et capté les voix de la communauté de l'autisme? Moins de quatre pour cent des participants à l'Enquête étaient eux-mêmes autistes. L'échantillon de l'Enquête était aussi principalement blanc, instruit et issu de zones urbaines ou suburbaines. Nous savons déjà qu'il existe des inégalités dans les services en général et plus particulièrement dans l'accès aux consultations et diagnostics pour les personnes à faible revenu, les Noirs, les Autochtones et les autres personnes racisées. Comment allez-vous vous assurer que la SNA reflète la diversité de la communauté de l'autisme – en particulier considérant les taux élevés retrouvés dans la communauté LGBTQ2S+?

L'ACTSA reconnaît que l'Enquête sur les besoins nationaux, ainsi que le Système national de surveillance des TSA mené par l'Agence de santé publique du Canada, ne sont en aucun cas représentatifs de la communauté de l'autisme. L'Enquête de 2014 et le rapport du système de surveillance de 2018 se voulaient tous deux des analyses préliminaires.

L'ACTSA a pour objectif que la Stratégie nationale sur l'autisme conduise à de meilleures politiques sur l'autisme, à des mesures de soutien accrues pour répondre aux besoins des personnes autistes, de leurs familles, de leurs soignants et de leurs communautés, et, surtout, à une meilleure surveillance et à un meilleur soutien dans les populations marginalisées et minoritaires ainsi que dans les groupes touchés de façon intersectionnelle.

Afin de s'assurer que les voix des personnes autistes, des minorités et des personnes marginalisées soient prises en compte, l'ACTSA travaille sur un dossier politique pour la création d'un comité consultatif sur le développement de la Stratégie nationale de l'autisme. Adressé au gouvernement fédéral, ce dossier se base sur le modèle de l'Organisation canadienne d'élaboration de normes d'accessibilité (OCÉNA), qui exige que la moitié de ses membres soient des personnes handicapées.

Pour en savoir plus sur l'OCÉNA, consultez la section 17.1 de la *Loi sur l'accessibilité* : <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-81/troisieme-lecture>

9. Comment peut-on mieux intégrer les résultats de la recherche sur l'autisme dans les politiques publiques fédérales?

La manière dont les sujets de recherche sont déterminés, menés et ensuite adaptés dans la vie quotidienne est une préoccupation et un objectif communs aux Canadiens autistes ainsi qu'à leurs familles et à leurs soignants. Ils comprennent généralement que des



études importantes sont en cours, mais ne voient pas nécessairement l'impact significatif qu'elles ont dans leur vie quotidienne.

Cela ne veut pas dire que l'impact est nul, mais plutôt qu'il y a un défi à relever quant à la manière dont les connaissances sont appliquées et aux méthodes utilisées pour les rendre durables dans les infrastructures. Lors des consultations menées par l'ACTSA dans le cadre de l'Enquête sur les besoins nationaux et du Projet de partenariat canadien sur l'autisme, il était clair que les Canadiens souhaitaient avoir davantage leur mot à dire sur le type d'études sur l'autisme dans lequel le gouvernement investit. Ils souhaitaient également mieux comprendre le processus qui fait passer la recherche en laboratoire à une amélioration réelle de la vie des Canadiens autistes.

La Stratégie nationale sur l'autisme doit combler cette lacune.

Questions de la communauté de l'autisme :

11. Que va faire la Stratégie nationale sur l'autisme pour reconnaître les comorbidités liées à l'autisme?

Une stratégie nationale efficace en matière d'autisme doit absolument tenir compte de la vaste gamme de conditions co-occurentes qui sont souvent associées à un diagnostic d'autisme. Il s'agit notamment de problèmes de santé mentale, d'autres troubles du développement et de problèmes de santé chroniques.

12. Comment la stratégie abordera-t-elle les critères diagnostiques entre hommes et femmes?

Voilà une préoccupation qui revient régulièrement dans nos consultations avec les Canadiens. En effet, l'autisme se présente différemment chez les filles et les femmes. Dans de nombreux cas, cela conduit chez elles à des diagnostics erronés ou tardifs. Il s'agit d'un enjeu qui, selon nous, devrait être abordé par le gouvernement fédéral dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une Stratégie nationale sur l'autisme.

13. Comment la SNA va-t-elle faire entendre la voix des personnes autistes lorsqu'elle élabore ses politiques?

La responsabilité de superviser le développement et la mise en œuvre d'une Stratégie nationale sur l'autisme sera assumée par le gouvernement fédéral. L'ACTSA continuera à défendre avec force l'idée que cette stratégie nécessite une représentation importante et diversifiée des Canadiens autistes afin de refléter véritablement les besoins de l'ensemble du pays.

14. Comment la Stratégie nationale sur l'autisme va-t-elle répondre aux besoins des communautés marginalisées?

Tout au long des processus de consultation de l'Enquête sur les besoins nationaux et du Projet de partenariat canadien sur l'autisme, l'ACTSA a entendu à plusieurs reprises qu'il existait des besoins uniques et très spécifiques dans les communautés marginalisées du



Canada, notamment les communautés autochtones, noires, rurales/éloignées et LGBTQ2S+. Une stratégie nationale en matière d'autisme doit tenir compte de ces défis et besoins uniques avec la participation directe des représentants de ces communautés, et agir en conséquence.

L'ACTSA s'engage à poursuivre ses efforts de plaidoyer pour s'assurer que les priorités identifiées tout au long de ses processus de collecte d'informations informent le processus d'élaboration de la Stratégie nationale sur l'autisme.

15. Les membres du conseil d'administration de l'ACTSA sont-ils rémunérés?

Non. Il s'agit de postes bénévoles et aucune compensation financière n'est accordée aux membres du conseil d'administration. Nous comptons un petit nombre de postes rémunérés au sein de l'ACTSA, qui ont été rendus possibles grâce au financement de projets.