

Leçons de l'international pour une Stratégie Nationale sur l'Autisme

Un document issu du Sommet canadien du leadership en autisme 2023

Ce dossier est le fruit du Sommet canadien du leadership en autisme 2023 de l'Alliance canadienne de l'autisme (le « Sommet »). Il contient des informations sur l'événement, les sujets abordés et les prochaines étapes pour l'Alliance basées sur l'événement. Ici, nous parlons des leçons apprises des autres pays pour la création d'une stratégie nationale sur l'autisme au Canada. Les participant·es comprenaient des personnes autistes militantes, des soignant·es, des décideurs politiques, des représentant·es d'organisations communautaires, des praticien·nes et des chercheur·euses.

Ce que vous pouvez faire avec ce dossier

En tant que décideur politique

Ce dossier peut vous fournir des informations importantes sur les leçons tirées d'autres pays qui ont mis en œuvre des stratégies sur l'autisme. Il peut également vous montrer ce que la communauté considère comme le plus important, afin que vous puissiez vous concentrer sur ces éléments dans votre travail.

En tant que chercheur·euse

Ce dossier peut vous donner des idées sur ce qu'il nous reste à apprendre quant aux stratégies sur l'autisme dans le monde. Il peut vous inciter à explorer de nouveaux sujets de recherche.

En tant que leader communautaire

Vous pouvez utiliser ce dossier pour lancer des discussions dans votre communauté et recueillir l'opinion des gens sur la stratégie nationale sur l'autisme.

En tant que militant·e

Ce dossier peut servir de point de départ pour parler de la Stratégie nationale sur l'autisme aux décideurs et à d'autres militant·es.

Situation actuelle

Les gouvernements du monde entier adoptent des politiques et des stratégies différentes pour aider les personnes autistes. Ils le font en fonction de la politique, de la culture et d'autres facteurs. En outre, tous les pays n'en sont pas au même stade dans l'élaboration de ces politiques, et ils ne suivent pas forcément la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées \(CDPH\)](#) de la même manière. En apprenant les uns des autres, les décideurs politiques de différents pays peuvent améliorer leurs politiques et leurs stratégies. Cela améliorera la vie des personnes autistes et de leurs familles partout dans le monde.

Faire avancer la conversation : ce que nous avons entendu

Contribution des panélistes

Lors du Sommet, les participant·es ont assisté à deux tables rondes réunissant des expert·es qui ont parlé des politiques en matière d'autisme dans différents pays. L'un des panels a examiné [l'autisme dans le monde](#), l'autre a parlé de [la manière dont ces politiques aident les personnes autistes](#).

Les panélistes ont expliqué comment, dans leur pays, les stratégies garantissent que **les personnes autistes sont réellement impliquées dans la prise de décision**, notamment en écoutant leurs opinions et leurs points de vue et en leur donnant la priorité. Aux États-Unis, la D^{re} Susan Daniels a donné un exemple de priorité accordée à la voix des personnes autistes et de leurs familles : « À l'origine, la loi de 2006 relative à

la lutte contre l'autisme (Combating Autism Act) visait à garantir la participation du public à l'élaboration des politiques fédérales en matière d'autisme et à faire en sorte que les personnes autistes et les membres de leur famille soient inclus dans cette loi. »

Les panélistes ont également abordé la question de l'**intersectionnalité et de l'équité des soins**. La D^{re} Daniels a déclaré que « *[les praticiens se concentrent sur] des outils de dépistage et de diagnostic nouveaux et améliorés pour réduire les disparités dans l'identification de l'autisme au sein des différentes communautés.* »

Enfin, il a beaucoup été question de l'importance des stratégies nationales en matière d'autisme, qui doivent adopter une **approche fondée sur le parcours de vie** en tenant compte de l'**ensemble du parcours des personnes autistes**. Le D^r de Gaetano, s'appuyant sur son expérience à Malte, a mis en évidence cette perspective : « *Il s'agit d'une stratégie à vie. Nous ne nous intéressons donc pas seulement aux enfants, mais aussi au parcours de vie et aux mesures pratiques qui sont nécessaires lorsque ces enfants grandissent.* » Harald Neerland est allé plus loin en déclarant que « *l'un des mantras [des décideurs politiques] est une approche de l'autisme fondée sur les droits, par le biais de la législation* » et que « *ces initiatives doivent prendre en compte l'accès au diagnostic, l'accès à l'éducation, l'accès aux soins de santé, l'accès aux services, l'accès à l'emploi et, enfin et surtout, l'accès à la justice.* »

Contribution de nos membres

Après les présentations du panel, les membres ont participé à des **discussions de groupe** pour réfléchir à ce qui était le plus important, selon eux et elles, pour l'élaboration d'une Stratégie nationale sur l'autisme. Les membres se sont réparti·es en groupes pour discuter et partager ce qui leur semblait vraiment important dans l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme. L'encadré 1 montre les éléments les plus importants qui ont attiré l'attention des participant·es au Sommet sur la manière dont d'autres pays ont élaboré leur stratégie nationale sur l'autisme. L'un des points les plus importants était l'importance cruciale de l'**implication et de la participation active d'un grand nombre de personnes autistes dans l'élaboration du plan**.

Les exemples ci-dessous soulignent l'importance de faire entendre différentes voix autistes.

Voici quelques exemples de réponses à la question « Quelle est la meilleure idée que vous ayez entendue ce matin, et pourquoi? »

« Nous devons impliquer les personnes autistes dans les plans et les politiques qui les concernent. »

« Il est important d'amplifier la voix des personnes ayant une expérience vécue de l'autisme et de veiller à ce qu'elles soient valorisées et en sécurité pour raconter leur histoire. »

« Rien sur nous sans nous »

Les membres ont également souligné à quel point il est essentiel de réfléchir aux politiques relatives à l'autisme tout au long de la vie d'une personne.

Voici quelques exemples de ce que certain-es ont dit à ce sujet :

« Élaborer une stratégie axée sur l'ensemble du parcours de vie. Il ne s'agit pas seulement des années d'enfance. »

« Il faut des stratégies tout au long de la vie, des soins neuro-affirmatifs, pas seulement axés sur les déficits. »

Encadré 1. Éléments des stratégies nationales sur l'autisme d'autres pays qui ont le plus retenu l'attention des participant-es au Sommet

- Diversité de la représentation et de l'implication des personnes autistes
- Collaboration intergouvernementale et interdisciplinaire
- Services accessibles et sans obstacles
- Intersectionnalité
- Financement de la recherche et de données plus complètes
- Responsabilité dans le cadre des politiques
- Approche individualisée des aides et des services
- Éducation, formation et orientation des personnes autistes ou de la population en général
- Suivi, évaluation et adaptation continus
- Financement
- Approches fondées sur les forces
- Soins tout au long de la vie
- Communautés autochtones



Les participant·es n'ont pas seulement parlé des meilleurs éléments des stratégies des autres pays, mais également de ce qui, selon eux et elles, devrait faire partie d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ces idées sont énumérées dans l'encadré 2. Une fois de plus, les membres ont insisté sur la **nécessité d'une représentation diversifiée des personnes autistes**. Une représentation appropriée de la communauté est cruciale lors de la création d'une stratégie nationale sur l'autisme.

Voici quelques réponses des participants à la question suivante : « Quelle mesure voudriez-vous que le Canada intègre à sa stratégie nationale sur l'autisme si son succès était garanti? »

« Avoir des initiatives médiatiques qui représentent l'autisme de manière exacte. »

« Créer un comité de personnes autistes dans tous les groupes de planification du gouvernement. »

« Embaucher des personnes autistes à des postes de décideurs dans toutes les commissions scolaires, au sein des administrations municipales et des gouvernements provinciaux et fédéral. »

De plus, les participant·es ont parlé de la nécessité de veiller à ce que les services et l'aide destinés à la communauté autiste soient faciles à obtenir.

Voici quelques exemples de ce que certain·es ont dit à ce sujet :

« Il faut simplifier les formulaires gouvernementaux »

« Il faut des voies d'accès à l'éducation postsecondaire avec un soutien neuro-affirmatif. »

« Amélioration de l'accessibilité aux services/ressources pour les familles, les établissements d'enseignement, les centres sociaux, les établissements de soins de santé et de santé mentale (emploi, logement, éducation, justice/application de la loi) dans toutes les communautés. »

Les participant·es ont également décrit d'autres idées importantes qui devraient être incluses dans une stratégie canadienne sur l'autisme. Les voici :

Encadré 2. Éléments que le Canada devrait intégrer à sa Stratégie nationale sur l'autisme, selon les participant-es au Sommet

- Accessibilité aux services et aux soutiens
- Représentation et diversité des personnes autistes
- Éducation et formation de la population en général et des prestataires de soins
- Collaboration intergouvernementale et interdisciplinaire
- Financement et finances
- Intersectionnalité
- Soutien à l'éducation pour les personnes autistes
- Approche holistique et individualisée
- Suivi et évaluation continus
- Soins tout au long de la vie
- Collecte de données complètes
- Stratégie parallèle propre aux communautés autochtones

Prochaines étapes : Ce que nous ferons au sein de l'Alliance



Groupe de travail international sur la politique de l'autisme

L'Alliance canadienne de l'autisme met en place le « Groupe de travail international sur la politique de l'autisme », dont l'objectif est d'aider les personnes autistes du monde entier en partageant des informations et en proposant des idées pour de meilleures politiques. Dans ce groupe, nous voulons partager ce qui fonctionne dans différents pays, afin que chacun puisse apprendre des autres et améliorer ses propres stratégies et politiques en matière d'autisme. Ce groupe nous permettra de partager les meilleures façons d'aider les personnes autistes et d'utiliser des stratégies qui fonctionnent vraiment. Ces discussions nous aideront également au Canada dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre de notre stratégie nationale sur l'autisme.

Mission du groupe de travail : *Nous voulons promouvoir des politiques équitables qui aident et responsabilisent les personnes autistes et leurs familles, afin qu'elles puissent participer pleinement à la société.*





Sommet canadien du leadership en autisme 2024

En plus du lancement de notre Groupe de travail international sur la politique de l'autisme décrit ci-dessus, en 2024, lors de notre prochain Sommet, nous réunirons nos membres pour continuer à recueillir les précieux points de vue d'autres nations concernant l'élaboration d'une Stratégie nationale sur l'autisme au Canada. Cela signifie que nous voulons continuer à apprendre des expériences et des approches d'autres pays et en discuter afin d'éclairer notre propre stratégie de soutien aux personnes autistes et à leurs proches au Canada. Cet effort de collaboration nous aidera à prendre des décisions plus éclairées et à concevoir une stratégie bien informée, efficace et inclusive au Canada.

Pour en savoir plus sur le Sommet de 2024, visitez notre [site web](#).



Remerciements

Ce dossier est le résultat des efforts combinés des membres du conseil d'administration, des étudiants bénévoles et du personnel de l'Alliance canadienne de l'autisme. Nous tenons à exprimer notre gratitude à tous ceux et à toutes celles qui ont joué un rôle dans l'élaboration de ce document. Votre travail acharné et votre dévouement ont joué un rôle crucial dans l'élaboration du contenu et de l'impact de ce document.

Étudiants bénévoles

- Catherine Sarginson
- Rachel McGinn
- Amy Herrera
- Amanda Downey
- Kevin Yu
- Rachel Sharp

Veillez citer ce rapport comme suit :

Marina Schor, Stephen Gentles, Priscilla Burnham Riosa, Jonathan Lai, Deepa Singal.
International Learnings for a National Autism Strategy. Autism Alliance of Canada. November 2023



Autism | Alliance canadienne de
Alliance of Canada | **l'autisme**

Learn more about the Alliance
www.autismalliance.ca

Become a member
www.autismalliance.ca/membership

E-mail us
info@autismalliance.ca

Follow us on LinkedIn, Twitter, and Facebook
[@AllianceAutism](#)

