

# Ce que nos provinces et territoires attendent d'une Stratégie Nationale sur l'Autisme : poursuivre la conversation

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 un aperçu de la présentation du panel et des discussions de groupe sur ce que les provinces et territoires canadiens attendent d'une Stratégie nationale sur l'autisme. Parmi les participants figuraient 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 fournir des informations importantes sur les leçons apprises dans d'autres provinces et territoires. Il peut également vous indiquer ce que la communauté juge 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 en ce qui concerne les différents services et soutiens au Canada, ce qui fonctionne et pourquoi. Il pourrait vous inciter à explorer de nouveaux sujets de recherche.

---

## En tant que leader communautaire

Utilisez ce dossier pour lancer des discussions dans votre communauté, recueillir des opinions sur la situation de votre région et sensibiliser votre gouvernement local à des sujets d'actualité.

---

## En tant que militant-e

Ce dossier peut être un bon point de départ pour parler aux décideurs politiques et à d'autres personnes militantes de ce qui se passe dans votre région et au-delà.

---

## Situation actuelle

Chaque province et territoire du Canada est responsable de la prestation de services et de soutiens aux personnes autistes et à leurs familles dans leur territoire. Comme chaque juridiction est différente, il existe des différences dans la manière dont ces services et ces soutiens sont fournis. Une stratégie nationale sur l'autisme peut créer une approche plus harmonisée et fondée sur des données probantes dans l'ensemble de ces juridictions afin de soutenir les personnes autistes et leurs familles dans l'ensemble du pays.

---

## Faire avancer la conversation : ce que nous avons entendu

**Panel** : Qu'attendent nos provinces et territoires d'une stratégie nationale sur l'autisme?

La **D<sup>re</sup> Karen Bopp** (coprésidente du conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme, directrice des Autism Information Services BC et directrice du Provincial Outreach, CIRCA, UBC) a animé ce panel avec les présentateur·rices **Jennifer Covey** (coordinatrice au ministère de la Santé et du Bien-être de Nouvelle-Écosse), **Lyndon Parakin** (vice-président, Autism Society Alberta), **Margaret Spoelstra** (directrice générale, Autism Ontario), **Carolyn Kamper** (sous-ministre adjointe, division de l'intégration stratégique, des politiques et de la législation, gouvernement de la Colombie-Britannique) et **Cynthia Carroll** (directrice générale, Autism Nova Scotia).

## Contribution des panélistes

Lors du sommet, les participants ont assisté à une [présentation d'experts](#) sur ce que nos provinces et territoires attendent d'une stratégie nationale sur l'autisme pour mieux s'attaquer aux obstacles à l'inclusion et à la prestation de services, ainsi qu'aux lacunes générales en matière de soutien à l'autisme dans tout le Canada. À la question de savoir ce que les provinces et les territoires attendent d'une stratégie fédérale sur l'autisme pour améliorer l'inclusion sociale et politique, deux experts ont répondu à la question directement. Selon **Carolyn Kamper** et **Cynthia Carroll**, une stratégie nationale sur l'autisme devrait se concentrer sur les domaines suivants pour améliorer l'inclusion sociale et politique :

- 1 Des évaluations diagnostiques cohérentes et opportunes pour réduire les temps d'attente et garantir un accès équitable aux services**
- 2 La révision du modèle de financement afin de fournir un soutien basé sur les besoins individuels**
- 3 Un engagement actif des parties prenantes**
- 4 Une collaboration entre les provinces et les territoires pour mettre en place un système intégré de soutien**
- 5 L'élaboration d'un cadre global et d'une approche nationale réunissant les acteurs clés de toutes les provinces et de tous les territoires**
- 6 Un financement adéquat des services et du soutien aux personnes autistes, allant au-delà des crédits d'impôt et intégrant diverses sources de financement au sein de plusieurs ministères.**

Les panélistes ont présenté les exemples suivants de réussite de programmes et de modèles de prestation de services pour l'autisme dans diverses provinces et territoires :

### [Programme ECHO](#) (Ontario)

Ce programme offre une formation aux psychologues et aux professionnels paramédicaux sur le diagnostic de l'autisme et la gestion des comportements perturbateurs en milieu scolaire. L'objectif est d'identifier et d'évaluer les enfants plus tôt et de faciliter leur placement dans des programmes appropriés.

### [Organisme indépendant de réception des demandes](#) (Ontario)

Cet organisme rationalise le processus d'accès aux services du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA) en offrant aux familles un centre de ressources centralisé.

**Santé mentale pour enfants Ontario (CMHO) (Ontario)**

CMHO offre un programme de formation gratuit pour les prestataires de services en autisme et en santé mentale afin d'améliorer leur expertise en matière de soutien aux enfants, aux jeunes et aux familles.

**Réseau POND (Ontario)**

Le Réseau POND (Province of Ontario Neurodevelopmental Network) est un réseau de recherche axé sur la compréhension de la biologie des troubles du développement neurologique, y compris l'autisme, afin d'élaborer des traitements efficaces.

**Approches collaboratives (Alberta)**

Les programmes et les modèles de prestation de services qui réussissent dans le domaine de l'autisme mettent l'accent sur la collaboration entre les intervenant-es. L'Autism Society Alberta souligne l'importance de mettre de côté les différences et de trouver un terrain d'entente en s'inspirant des réussites nationales.

**Programme d'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) (Nouvelle-Écosse)**

Ce programme soutient le développement des compétences sociales et de communication des enfants autistes d'âge préscolaire. La Nouvelle-Écosse a été confrontée à des problèmes de financement et à des options de service limitées, mais des initiatives telles que des programmes pilotes, des évaluations diagnostiques plus poussées et la mise en œuvre du modèle ECHO ont été entreprises pour résoudre ces problèmes.

**QuickStart Nova Scotia (Nouvelle-Écosse)**

QuickStart est un programme d'accompagnement qui aide les parents et les soignant-es de bébés autistes à soutenir le développement de leur enfant. Il est ouvert à tous en Nouvelle-Écosse.

Les experts ont décrit les informations ou les étapes manquantes pour une stratégie nationale sur l'autisme dans leur région. Ils ont discuté de l'importance d'un **cadre harmonisé impliquant des acteurs clés de toutes les provinces et de tous les territoires** au niveau national en réfléchissant à des modèles qui mettent l'accent sur **une coordination et une coopération efficaces**. La collaboration et la coordination ont été abordées sous l'angle de leur importance pour une stratégie nationale **cohérente**, ainsi qu'au niveau de la collaboration interministérielle et de **l'intégration efficace** entre la recherche et les services de santé.

Les experts ont discuté des mesures urgentes à prendre pour **réduire les temps d'attente pour le diagnostic et l'accès aux services**, tout en tenant compte du vieillissement de la population autiste. Ils ont souligné **l'insuffisance du soutien**



**financier et des services destinés aux adultes autistes** et ont insisté sur l'adoption d'une approche fondée sur la durée de vie.

Les experts ont décrit les inégalités de financement, notamment en matière de logement et de services de soutien, qui doivent être corrigées au niveau fédéral. Ils ont souligné à quel point il est essentiel d'**intégrer les principes des droits de la personne dans les étapes de prise de décision** aux niveaux provincial et national.

## **Contribution de nos membres**

Après la présentation du panel, les participant·es au Sommet ont participé à des **discussions de groupe** pour réfléchir à deux questions directrices. La première question était la suivante : « *Si vous aviez la possibilité d'ajouter quelque chose à l'ordre du jour de la réunion fédérale/provinciale/territoriale, quel(s) sujet(s) ajouteriez-vous?* » La seconde question était la suivante : « *Quelles actions souhaitez-vous que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'engagent à mettre en œuvre?* » Les participants ont consigné leurs réponses sur des notes autocollantes, qui ont été collectées. Après le sommet, les réponses similaires ont été regroupées.

Les encadrés 1 et 2 montrent les types de réponses que les participant·es au Sommet ont écrites. Ils ont donné leur avis sur ce qu'ils souhaiteraient ajouter à l'ordre du jour des réunions provinciales et territoriales si l'occasion leur en était donnée (encadré 1). Ils ont également souligné les actions qu'ils souhaitaient que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'engagent à mettre en œuvre et qui, selon eux, auraient l'impact le plus important avec le moins d'efforts possible (encadré 2).

### **Encadré 1. Sujets à ajouter à l'ordre du jour de la réunion provinciale-territoriale**

- Financement/argent pour les personnes autistes
- Prestation de services aux jeunes et aux adultes
- Éducation des jeunes et des adultes autistes
- Recherche et collecte de données
- Travail sur une Stratégie nationale sur l'autisme
- Répondre aux besoins des jeunes et des adultes, et leur fournir un soutien

- Aider les autistes en matière de travail, de carrière et d'emploi
- Soutenir les personnes autistes et celles qui ont une expérience vécue de l'autisme
- Logement pour les adultes autistes
- Engagement avec le gouvernement, les ministères et d'autres secteurs
- Résolution des problèmes liés aux listes d'attente et au diagnostic
- Impliquer les peuples autochtones et travailler avec eux

**Exemples de commentaires relatifs au point « Financement/ argent pour les personnes autistes »**

« Un financement et une orientation fédéraux qui soutiennent une prestation de services plus cohérente et plus équitable dans les provinces et les territoires. »

« Un financement centralisé pour les adultes autistes. »

« Une voie claire pour la prestation de services dans la province (comment l'argent circulera-t-il pour que les services soient activés rapidement et efficacement). »

**Exemples de commentaires relatifs au point « Fournir des services aux jeunes et aux adultes »**

« Relier les services pour enfants aux jeunes adultes et aux adultes pour des services continus. »

« Stratégies de renforcement des capacités de la main-d'œuvre pour fournir des services tout au long de la vie. »

« Un accès équitable au diagnostic précoce et à l'intervention précoce par le biais d'un guichet unique. »



## Encadré 2. **Catégories d'actions « à fort impact et à faible effort » que les participants souhaitent que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'engagent à mettre en œuvre**

- Financement
- « Rien sur nous sans nous »
- Engagement authentique
- Communication, collaboration
- Aborder les obstacles à l'accès aux services ou aux ressources
- Formation et éducation des professionnels
- Recherche
- Projet de loi C-22
- Surveillance
- Utiliser la perspective des droits de la personne
- Stratégie pour l'emploi
- Réciprocité

### Exemples de commentaires relatifs au « Financement »

« Financement individualisé pour les adultes autistes »

« Processus clair pour l'acheminement des fonds vers les prestataires de services. »

« Financement pluriannuel pour aider les organisations communautaires à fournir des services de santé mentale aux adultes autistes. »

### Exemples de commentaires relatifs aux points « Rien sur nous sans nous » et « Engagement authentique »

« Écouter ceux qui savent (qui ont une expérience vécue de l'autisme). »

« Engagement ciblé des fonctionnaires autistes dans l'élaboration des politiques, la conception des services et la mise en œuvre de la Stratégie nationale sur l'autisme (rien sur nous sans nous). »

« Une écoute et une action authentiques fondées sur les expériences vécues et sur une recherche éclairée »



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

**Appel à l'action :** L'Alliance canadienne de l'autisme recommande plusieurs mesures concrètes pour soutenir le travail des provinces et des territoires en vue d'une Stratégie nationale sur l'autisme.

**Nous demandons que les plans d'action provinciaux et territoriaux s'alignent sur la Stratégie nationale sur l'autisme du gouvernement fédéral.**

Nous organiserons un forum politique provincial-territorial afin de permettre aux acteurs clés d'apprendre et de partager des informations entre les juridictions dans un souci d'amélioration et de rétroaction continues.

Lors du **Sommet canadien du leadership en autisme 2024**, nous inviterons des représentant·es des gouvernements régionaux (provinciaux, territoriaux et autochtones) à discuter des progrès réalisés dans l'harmonisation des plans d'action régionaux dans le cadre d'une stratégie fédérale, des cadres qui fonctionnent entre les ministères au sein des gouvernements régionaux et de l'identification des lacunes et des problèmes liés à la mise en œuvre.

*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 :

Priscilla Burnham Riosa, Marina Schor, Stephen Gentles, Jonathan Lai, et Deepa Singal. *Ce que nos provinces et territoires attendent d'une Stratégie nationale sur l'autisme : poursuivre la conversation*. Alliance canadienne de l'autisme, novembre 2023.



**Autism**  
Alliance of Canada

Alliance canadienne de  
**l'autisme**

**Pour en apprendre plus sur l'Alliance**  
[www.autismalliance.ca/fr](http://www.autismalliance.ca/fr)

**Devenir membre**  
<https://autismalliance.ca/fr/devenir-membre/>

**Écrivez-nous**  
[info@autismalliance.ca](mailto:info@autismalliance.ca)

**Suivez-nous sur LinkedIn, Twitter et Facebook**  
[@AllianceAutism](#)



**Autism**  
Alliance of Canada

Alliance canadienne de  
**l'autisme**