

L'essentiel

Évaluer l'apport d'un futur réseau national de recherche sur l'autisme au pays

Décembre 2024

L'Alliance canadienne de l'autisme est engagée à soutenir la mise en place de la stratégie pour l'autisme au pays. L'une des actions pouvant découler de cette stratégie est la création d'un réseau national de recherche sur l'autisme. L'objectif de ce réseau serait d'accroître la collaboration dans l'écosystème de la recherche au pays et de faire progresser la recherche pour améliorer la santé et le bien-être des personnes autistes et de leurs aidant·e·s. Par le biais d'un sondage exploratoire, l'Alliance a recueilli les points de vue de la communauté de l'autisme et de la recherche afin d'orienter le développement de ce futur réseau. Les répondant·e·s au sondage ont convenu que le réseau devrait unir les efforts existants, promouvoir une recherche inclusive et assurer l'intégration des connaissances dans les politiques et les pratiques.



1 Ce que nous avons fait

L'équipe de recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme a rédigé un sondage comportant deux volets distincts. Cent douze réponses ont été collectées entre mars et avril 2024, représentant la plupart des provinces canadiennes.

Sondage de la recherche



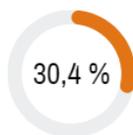
39 universitaires, chercheur·euse·s et étudiant·e·s/stagiaires en recherche

Sondage de la communauté

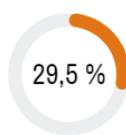


73 personnes ayant une expérience vécue de l'autisme ou du handicap en général, membres de la famille, prestataires de services, professionnel·le·s de la santé et employé·e·s d'organisations communautaires

Identité principale des participant·e·s:



Personne autiste ou neurodivergente



Chercheur·euse / Scientifique



Membre de la famille / aidant·e

2

Ce que nous avons trouvé

Les communautés de l'autisme et de la recherche étaient généralement d'accord sur les principaux domaines de recherche qui devraient être priorités par le réseau.



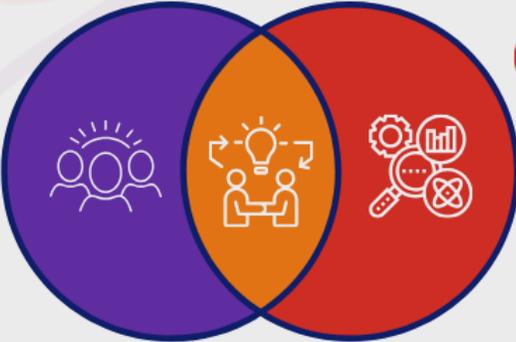
DOMAINES DE PRIORITÉS D'UN FUTUR RÉSEAU DE RECHERCHE SUR L'AUTISME

Priorités de recherche identifiées par les communautés de l'autisme et de la recherche dans un sondage mené par l'Alliance canadienne de l'autisme pour un futur réseau de recherche sur l'autisme.



COMMUNAUTÉ (C)

- Intersectionnalité (26%)
- Vieillesse/Adultes (21%)
- Emploi (21%)
- Diagnostic d'autisme (14%)
- Conditions concomitantes (5%)



RECHERCHE (R)

- Systèmes cliniques (26%)
- Application des connaissances (21%)



Le fonctionnement actuel des systèmes de santé publics et privés que les personnes autistes doivent utiliser pour obtenir des services de diagnostic, de soutien et d'orientation doit être revu au niveau national pour toutes les tranches d'âge. J'ai été confronté à des obstacles importants pour recevoir mon diagnostic et des aides, et je crains que de nombreuses personnes non diagnostiquées ou diagnostiquées ne passent à travers les mailles du filet du système.
Personne autiste, Alberta



PRIORITÉS PARTAGÉES

- Systèmes de soutien (28% C, 41% R)
- Sciences sociales (15% C, 36% R)
- Santé mentale (16% C, 10% R)
- Éducation (16% C, 5% R)
- Recherche participative (11% C, 15% R)



Mettre davantage l'accent sur les approches menées par des autistes, diverses et communautaires, et sur la collaboration avec les familles, les proches, les éducateur·ices et les praticien·nes qui souhaitent changer les systèmes.
Chercheuse, Ontario

Lire le rapport complet
<http://autismalliance.ca/RéseauRechercheRapport>

Valeur ajoutée: Qu'est-ce que les membres espèrent retirer de leur adhésion à un réseau national de recherche ?

Réponses de la communauté



1

Participer à la définition de priorités de recherche qui reflètent les besoins de la communauté

2

Contribuer à l'élaboration des politiques

3

Collaborer à des projets avec des équipes de recherche

Réponses de la recherche



1

La possibilité de participer à des projets de recherche interdisciplinaires subventionnés

2

Engagement avec des personnes ayant une expérience vécue et accès à des approches variées

3

Accéder aux possibilités de financement

Événements et activités clés: Quels types d'événements ou d'activités les membres aimeraient avoir dans le réseau ?

Réponses de la communauté



1

Décider des questions de recherche importantes

2

Présentations en ligne

3

Sessions de formation et ateliers pour acquérir de nouvelles compétences

Réponses de la recherche



1

Conférence annuelle en personne sur la recherche sur l'autisme au Canada

2

Exercices de priorisation visant à identifier les questions de recherche prioritaires en fonction des besoins de la communauté

3

Travailler avec d'autres chercheur·euse·s dans le cadre d'une bourse pancanadienne

“Unifier la communauté des personnes handicapées en défendant et en faisant pression en faveur de politiques et de systèmes qui finiront par bénéficier à toutes les personnes handicapées.”

Personne autiste ou neurodivergente, Alberta

Et maintenant ?

Ce rapport met en lumière la vision commune de la communauté de l'autisme et de la recherche pour un réseau national de recherche sur l'autisme inclusif et participatif, centré sur l'expérience vécue. En amplifiant les voix des personnes autistes et en favorisant collaboration, accessibilité et innovation, ce réseau pourrait transformer la recherche, informer les politiques et répondre aux besoins réels des personnes autistes.

Sa mise en place exigera des discussions sur sa portée, ses priorités, son alignement stratégique et son organisation pratique, incluant leadership, financement et gouvernance. Le soutien du gouvernement fédéral est crucial pour assurer un réseau solide et durable, capable d'améliorer concrètement la vie des personnes autistes en intégrant leurs besoins dans la recherche et les politiques.

En s'appuyant sur la base solide des travaux déjà en cours et en mettant l'accent sur les voix des personnes ayant une expérience vécue, ce réseau peut mener à des progrès significatifs qui feront avancer les objectifs de la stratégie pour l'autisme au Canada.



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme

Pour lire le rapport complet:

<http://autismalliance.ca/RéseauRechercheRapport>

En savoir plus sur l'Alliance canadienne de l'autisme
www.autismalliance.ca

Rejoignez-nous
www.autismalliance.ca/devenir-membre

research@autismalliance.ca

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