L'autisme au Canada :
Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques

Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels.

Mai 2022

Académie canadienne des sciences de la santé

L'académie canadienne des Sciences de la santé

70, rue George, 3e étage, Ottawa (Ontario) K1N 5V9, Canada

Le présent rapport a été établi à l'intention du gouvernement du Canada pour donner suite à la demande de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Ce projet a été entrepris avec l'accord du conseil d'administration de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS). Les membres du comité de direction chargés du rapport ont été sélectionnés par l'ACSS eu égard à leurs compétences spécifiques et dans le souci d'obtenir un juste équilibre de leur expertise. Les opinions, les constatations et les conclusions formulées dans le présent document sont celles des auteur·es, à savoir les membres du comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, et ne représentent pas nécessairement les opinions des organismes auxquels ces personnes sont affiliées ou qui les emploient, ni celles de l'organisme commanditaire, à savoir l'ASPC.

Publié en format électronique uniquement en français et en anglais.
ISBN XXX-X-XXXXXXX-X-X --ISBN XXX-X-XXXXXXX-X-X (pdf)

1. Autisme–????--Canada. 2. Personnes autistes–????--Canada. 3. Accessibilité des soutiens et des services--Canada. I. Académie canadienne des sciences de la santé, organisme de publication II. Titre : *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques. Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels*.

www.cahs-acss.ca

Le rapport peut être cité comme suit : Académie canadienne des sciences de la santé (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques. Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels*. Ottawa (Ont.) : comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, ACSS.

Avis de non-responsabilité : À la connaissance de l'ACSS, les données et les renseignements provenant d'Internet qui sont mentionnés dans le présent rapport étaient exacts à la date de publication de celui-ci. Compte tenu du caractère évolutif d'Internet, l'accès aux ressources, aujourd'hui libre et sans frais, pourrait être par la suite restreint ou subordonné au paiement de frais. Par ailleurs, certains éléments sont susceptibles d'être déplacés à la suite de la réorganisation des menus et des pages des sites Web.

Ce projet a bénéficié du financement de l'Agence de la santé publique du Canada.

L’Académie canadienne des sciences de la santé

L’Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) mobilise les plus éminents esprits scientifiques en vue de fournir en temps utile des évaluations indépendantes qui éclaireront l’élaboration des politiques et des pratiques visant à répondre aux préoccupations pressantes qui touchent la santé des Canadiennes et des Canadiens. L’ACSS contribue à concrétiser un changement en faveur d’un Canada en meilleure santé.

L’ACSS honore les Canadiennes et les Canadiens qui ont accompli de grandes réalisations au sein de la communauté universitaire des sciences de la santé. Fondée en 2004, l’ACSS compte aujourd’hui plus de 850 membres et nomme de nouveaux membres chaque année. L’organisme est géré par les membres et la direction du conseil d’administration, investis à titre bénévole.

L’Académie réunit les meilleurs scientifiques et chercheurs·euses de toutes les disciplines de la santé et des sciences biomédicales qui sont issus des universités et des établissements de soins de santé et de recherche du Canada pour avancer vers la résolution des questions de santé qui touchent le public canadien. Les membres de l’ACSS se penchent sur les enjeux sanitaires les plus complexes qui se posent au Canada, et proposent des solutions stratégiques et pratiques pour y remédier.

Depuis 2006, l’ACSS est parvenue à obtenir le parrainage d’un large éventail d’organismes publics et privés représentant des patients et leurs familles, des professionnels, des chefs de file du système de santé, des responsables de l’élaboration des politiques, ainsi que des fournisseurs et prestataires de services et du secteur privé. Aux côtés d’autres entités, l’ACSS investit dans des évaluations rigoureuses et indépendantes en vue de répondre aux principales questions en matière de santé; les résultats de ces évaluations contribuent à façonner sa direction et ses initiatives stratégiques.

Remerciements

L'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a constitué un comité pour mener cette évaluation sur l'autisme. Les comités étaient composés d'une diversité d'adultes autistes, de membres de la famille de personnes autistes, de cliniciens·nes, et de chercheurs·euses du Canada, toutes des personnes très accomplies. Nous vous invitons à consulter leurs biographies, disponibles sur notre site Web.

Les membres des comités ont travaillé en étroite collaboration et, avec l'appui du personnel, ont consacré plus de 3 000 heures à étudier le corpus documentaire, à prendre en compte les observations des parties prenantes et à s'entretenir de la documentation se rapportant à la présente évaluation. L'intégralité de leurs activités a été menée en ligne, car cette évaluation s'est déroulée pendant la pandémie de COVID-19. Chacune et chacun a fait preuve d'un engagement remarquable en faveur de ce projet. L'ACSS apprécie vivement leur immense contribution.

Le comité de direction a assuré la supervision générale du projet et l'élaboration du rapport d'évaluation :

Président : Lonnie Zwaigenbaum
Vice-président : Aaron Bouma
Vice-présidente : Mélanie Couture
John « Jackie » Barrett
Mark Chapeskie
Shirley Chua-Tan
Tara Flanagan
Stelios Georgiades
ShanEda Lumb
Laurent Mottron
David Nicholas
Keiko Shikako
Caroline Tait

Trois groupes de travail se sont penchés sur les principaux domaines prioritaires aux yeux des personnes autistes et de leurs familles en vue d'éclairer les travaux du comité de direction :

Inclusion sociale
Présidente : Tara Flanagan
Vice-présidente :
Shirley Chua-Tan
Lisa Aitken
Isabelle Courcy
Vikram Dua
Adam Glendon
Kassia Johnson
Kimberly Maich
Kennith Robertson
Shahin Shooshtari

Inclusion économique
Président : David Nicholas
Vice-président :
John « Jackie » Barrett
Karen Bopp
Jacob Burack
Martin Caouette
Herb Emery
Umbreen Rosa Gastaldo
Meng-Chuan Lai
Jennifer Zwicker

Diagnostic, soutiens et services
Présidente : Keiko Shikako
Vice-président :
Stelios Georgiades
Vice-présidente :
ShanEda Lumb
Evdokia Anagnostou
Mayada Elsabbagh
Connor Kerns
Michelle McCallum
Charlotte Moore-Hepburn
Isabel Smith

Un **comité consultatif composé de citoyennes et citoyens autochtones** a conseillé le comité de direction sur la manière de rendre compte au mieux des enjeux propres aux membres des Premières Nations, des Métis et des Inuits dans le cadre d'une évaluation pancanadienne :

Lisa Aitken a collaboré avec de nombreuses Premières Nations en Ontario et a beaucoup appris d'elles
Grant Bruno, membre de la Nation crie de Samson
Michelle McCallum, membre de la bande indienne de Lac La Ronge
Kennith James Skwleqs Robertson, membre de la Nation Secwepemc
Caroline Tait, membre de la Métis Nation-Saskatchewan et de la section locale des Métis

Notre **comité de personnes détentrices de savoirs expérientiels** a présenté au personnel et au comité de direction des orientations concernant le langage, le processus et le rapport en général, afin que les personnes autistes et leurs familles tirent profit des principales constatations résultant de ce travail.

Lisa Aitken
John « Jackie » Barrett
Aaron Bouma
Mark Chapeskie
Shirley Chua-Tan
Umbreen Rosa Gastaldo
Adam Glendon
ShanEda Lumb
Kimberly Maich
Michelle McCallum
Kennith Robertson

Ce groupe de **pairs examinateurs**·rice**s** a formulé des observations sur l'objectivité et la qualité d'une ébauche du présent rapport d'évaluation. Leurs commentaires, qui demeureront confidentiels, ont été pleinement pris en considération par le comité de direction, et bon nombre de leurs suggestions ont été intégrées au rapport. Ces pairs n'ont pas été appelés à entériner les conclusions du rapport et n'ont pas eu accès à la version définitive du rapport avant sa publication.

<to be added>

Une **équipe de projet** dédiée a travaillé aux côtés des membres du comité pour passer en revue les publications scientifiques, faciliter la participation des parties prenantes et assurer l'appui aux réunions :

Serge Buy, directeur général
Sonya Kupka, directrice de projet
Denise DuBois, rédactrice scientifique principale
Ginny Lane, rédactrice scientifique
Pamela Ovadje, rédactrice scientifique
YiWen Shao, chercheuse principale
Yayouline Filippi, chercheuse
Cristiana Mandru, conseillère principale en communications
Allison McPhee, coordonnatrice des services administratifs du projet

Message de la présidente de l'ACSS

Au nom de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), j'ai le plaisir de présenter ce rapport d'évaluation sur l'autisme. Je suis pleinement convaincue que ce travail remarquable ne manquera pas d'orienter les décideurs politiques dans les années à venir, à l'heure où il s'agira de réfléchir aux stratégies et aux programmes centrés sur l'autisme.

L'ACSS tient à adresser ses sincères remerciements au président du comité de direction, Lonnie Zwaigenbaum, à ses vice-président et vice-présidente, Aaron Bouma et Mélanie Couture, ainsi qu'à tous les membres du comité de direction et des groupes de travail pour leur formidable contribution à cette évaluation.

L'équipe qui a appuyé le comité de direction a également accompli un travail exceptionnel. Je tiens à remercier plus particulièrement Sonya Kupka, la directrice de projet de l'évaluation.

Cette évaluation a posé la première pierre d'une nouvelle méthode adoptée par l'ACSS dans le cadre de ses évaluations, qui consiste à inclure les personnes détentrices de savoirs expérientiels au sein du comité de direction et des groupes de travail afin de mieux éclairer le processus scientifique.

Je sais gré, en outre, aux pairs examinateur·rices pour l'excellente qualité de leurs observations sur l'ébauche du rapport, ainsi qu'aux membres du Comité d'évaluation et des affaires scientifiques de l'ACSS, pour l'éclairage utile qu'ils ont apporté tout au long du processus.

Pour finir, je souhaiterais remercier l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), commanditaire de cette évaluation. Nous sommes honorés que l'ASPC ait fait appel à l'expertise et à l'expérience de l'ACSS pour mener à bien ces travaux, et nous saluons sa volonté indéfectible d'éclairer l'élaboration des politiques par des données probantes.

[signature]

Sioban Nelson, IA, Ph. D., FAAN, MACSS
Présidente, Académie canadienne des sciences de la santé

Message du directeur général de l'ACSS

L'élaboration de ce rapport a été une incroyable aventure. Tout au long du projet, nous avons été guidés par la certitude de savoir l'importance de cette évaluation pour la vie des personnes autistes, de leurs familles, de leurs amis et de la communauté dans son ensemble — et bien au-delà.

Un grand nombre d'individus et d'organismes à travers le pays méritent d'être salués. Ils ont contribué à ce travail par leurs conseils, ainsi que par les renseignements et les observations qu'ils ont fournis tout au long du processus. Les consultations que nous avons organisées ont été l'occasion d'interagir avec des milliers de personnes. Bon nombre de celles que nous avons rencontrées nous ont confié le témoignage de leur vécu personnel. Par leur mobilisation, les participant·es et les bénévoles ont concouru, dans une large mesure, à enrichir le contenu final de ce rapport.

J'ai pris part à plusieurs de ces discussions, et j'ai assurément appris un grand nombre de choses au sujet de l'autisme, grâce à la diversité des points de vue représentés. Je pense qu'il n'est pas exagéré d'affirmer qu'il en a été de même pour chaque personne qui a participé à cet exercice. Je suis fier du travail que nous avons accompli ensemble et je suis convaincu que ce rapport permettra aux décideurs politiques — et à la population canadienne dans son ensemble — d'en apprendre davantage sur l'autisme et sur les personnes autistes.

Serge Buy
Directeur général
Académie canadienne des sciences de la santé

Message du comité de direction de l'ACSS

L'Académie canadienne des sciences de la santé a formé un comité de direction auquel elle a donné pour mandat de produire un rapport propre à éclairer l'élaboration d'une stratégie pancanadienne en matière d'autisme. Les constatations principales communiquées dans le présent document sont représentatives de l'état actuel des données scientifiques probantes, des politiques et des pratiques en lien avec l'autisme, mais également des perspectives des Canadiens et Canadiennes dans toute leur diversité, qui ont permis d'esquisser le cadre général du rapport.

Dans toute la mesure possible et tout au long de ce processus d'évaluation, nous avons fondé la collaboration et la coconception sur les principes d'authenticité et d'inclusion. Les échanges ouverts et permanents entre les membres des comités et les multiples parties prenantes ont été riches d'enseignements. Par ce processus, nous avons acquis une meilleure compréhension de l'autisme, mais également de la complexité, de la diversité et de l'ampleur des besoins, des priorités et des aspirations des personnes autistes canadiennes et de leurs familles. Nous espérons que ce dialogue ouvrira la voie à une écoute attentive et respectueuse, ainsi qu'à la prise en compte des perspectives des personnes autistes.

La reconnaissance du paradigme de la neurodiversité et du modèle social du handicap sont des éléments fondamentaux pour assurer une transformation positive de la société favorisant une acceptation de toutes et tous, et une réelle inclusion. Cela est également nécessaire pour que nous puissions moduler les types de soutien et de services disponibles afin qu'ils soient centrés sur les besoins exprimés par les personnes autistes.

Ce document n'aurait pu voir le jour sans l'appui indéfectible et résolu des groupes de travail, du comité de citoyennes et citoyens autochtones, du comité de personnes détentrices de savoirs expérientiels, et de l'équipe de projet de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Nous remercions également nos familles de nous avoir permis de prendre le temps pour contribuer à cette importante mission.

Nous tenons également à souligner l'importance des observations transmises par les parties prenantes partout au Canada, notamment les personnes autistes et leurs familles. Nous sommes reconnaissants aux personnes issues des communautés des Premières Nations, inuites et métisses qui ont participé à ce projet et qui nous ont permis de découvrir une culture riche de l'acceptation de toutes les différences et respectueuse de la nature, une inspiration pour la valorisation de la neurodiversité.

Il est essentiel de transformer notre pays de sorte que les personnes autistes et leurs familles puissent y vivre et s'y épanouir dans les meilleures conditions. Nous nous réjouissons de présenter ce rapport qui, nous l'espérons, aboutira à un réel changement d'orientation. Si nous

avons eu, au premier abord, certaines divergences de points de vue, nous nous sommes toujours rassemblés autour de points de convergence, comme en témoigne l'ensemble de ces travaux.

Nous remercions l'Académie canadienne des sciences de la santé et nous sommes honorés d'avoir eu l'occasion d'apporter notre concours à cet important travail. Le comité de direction de l'évaluation sur l'autisme a achevé la rédaction du présent rapport d'évaluation, qu'elle soumet respectueusement.

Lonnie Zwaigenbaum, Chair

Mélanie Couture, Vice Chair

John "Jackie" Barrett

Mark Chapeskie

Shirley Chua-Tan

Tara Flanagan

Stelios Georgiades

ShanEda Lumb

Laurent Mottron

David Nicholas

Keiko Shikako

Caroline Tait

Table des matières

Résumé 15

L'autisme au Canada 15

Évaluation sur l'autisme 15

Thèmes 15

Conclusion 21

Chapitre 1. Approche globale 22

1.0 Introduction 23

1.1 Qu'est-ce que l'autisme? 24

1.2 Contexte canadien 28

1.3 Contexte international 32

1.4 Pourquoi une stratégie pancanadienne en matière d'autisme? 36

1.5 Participation significative des personnes autistes 37

1.6 Mandat et méthode 42

1.7 Le rapport 52

1.8 Résumé du chapitre 56

Chapitre 2. Enjeux transversaux prioritaires 57

2.0 Autisme, diversité et intersectionnalité 58

2.1 Autisme et peuples autochtones 61

2.2 Autisme et diversité raciale et ethnique 70

2.3 Autisme, néo-Canadiens et minorités linguistiques 73

2.4 Autisme et genre, identité de genre et orientation sexuelle 75

2.5 Autisme et diversité de structures familiales 78

2.6 Complexité des besoins en matière de soutien 80

2.7 Autisme et collectivités rurales et éloignées 82

2.8 Autisme et statut socioéconomique 83

2.9 Répondre aux besoins de groupes en quête d'équité 84

2.10 Résumé du chapitre 85

Chapitre 3. Inclusion sociale 86

3.0 Éléments constitutifs d'une collectivité inclusive 87

3.1 Lutter contre la stigmatisation et protéger les droits de la personne 89

3.2 Promouvoir la sécurité sur les plans physique et émotionnel 112

3.3 Renforcer la participation communautaire et l'accessibilité 129

3.4 Mettre la technologie au service de l'inclusion sociale 144

3.5 Résumé du chapitre 149

Chapitre 4. Diagnostic, soutiens et services 150

4.0 Introduction 151

4.1 Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services 152

4.2 Reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie 168

4.3 Une approche tout au long de la vie, centrée sur la famille 177

4.4 Soutiens et services aux enfants d'âge préscolaire et aux tout-petits (0 à 5 ans) 186

4.5 Soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire 200

4.6 Âge adulte 223

4.7 Avancées liées à la neurobiologie 240

4.8 Résumé du chapitre 241

Chapitre 5. Inclusion économique 244

5.0 Introduction 245

5.1 Stabilité financière 245

5.2 Éducation postsecondaire et apprentissage continu 256

5.3 Parcours en matière d'emploi 268

5.4 Options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme 282

5.5 Résumé du chapitre 296

Chapitre 6. Évaluation continue : positionnement stratégique pour un résultat optimal 298

6.0 Introduction 299

6.1 Collecte et partage de données 301

6.2 Recherche 308

6.3 Collaboration : données et résultats de la recherche mis en pratique 317

6.4 Résumé du chapitre 323

Conclusion du rapport 325

Glossaire 326

Indexe .....

Résumé

L'autisme au Canada

L'***autisme***[1] est une condition neurodéveloppementale présente tout au long de la vie. Il se manifeste et évolue de manière très variable. Selon le concept de ***neurodiversité,*** l'autisme se définit comme une condition ou une identité plutôt qu'une pathologie. Cette ligne de pensée reflète une vision plus neutre des différences neurologiques inhérentes à l'autisme. De nombreuses personnes autistes et leurs familles se heurtent à des obstacles sociaux et économiques qui influent sur leur qualité de vie. Des conditions concomitants peuvent occasionner des complications et des défis supplémentaires.

Selon l'Agence de la santé publique du Canada, environ 1 enfant ou adolescent canadien sur 50 (2 %) est autiste. Ce taux a augmenté au fil du temps. Le nombre de personnes adultes autistes au Canada est inconnu.

Évaluation sur l'autisme

L'Académie canadienne des sciences de la santé a réalisé, durant 19 mois, une évaluation indépendante sur l'autisme, consacrée aux thèmes de la *diversité*, de l'*inclusion sociale*, du *diagnostic,* des *soutiens* et des *services*, et de l'*inclusion économique*.

Une telle évaluation a nécessité un examen approfondi des données probantes et une consultation pancanadienne des parties prenantes. Guidée par le partage d'expertise, la présente évaluation a permis de mettre en lumière les enseignements à tirer à partir des données de recherche et des contributions des parties prenantes quant à la manière de mieux servir et soutenir les Canadiens et les Canadiennes autistes et leurs familles. Cette évaluation a débouché sur le rapport : *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*.

Thèmes

Diversité et intersectionnalité

L'autisme se combine à d'autres caractéristiques identitaires telles que la race, l'origine ethnique, la culture, le statut socioéconomique, le genre et la sexualité. Cette ***intersectionnalité*** génère une diversité d'expériences et de besoins.

Les études sur la diversité des personnes autistes au Canada sont limitées. On sait toutefois que ces personnes se heurtent à des obstacles singuliers et supplémentaires, surtout lorsqu'elles vivent dans des zones rurales ou éloignées ou qu'elles appartiennent à des ***groupes en quête d'équité***. En même temps, cette diversité présente des atouts dont il est possible de tirer parti.

[1] Tous les termes en caractères italiques et de couleur turquoise figurent dans le glossaire à la fin du présent résumé.

Les méthodes élaborées en partenariat avec les groupes en quête d'équité, comme les ***personnes racisées*** et les peuples autochtones, peuvent contribuer à mieux répondre à leurs besoins, tout en mettant à profit leurs forces. Des approches culturellement pertinentes, menées par les Autochtones à l'échelon local et permettant de répondre aux besoins des personnes autistes, sont essentielles pour prendre en compte, reconnaître et respecter les expériences propres aux Premières Nations, aux Métis et aux Inuits du Canada. Les pratiques traditionnelles et culturelles des peuples autochtones pourraient également apporter une contribution précieuse à notre conception de l'***inclusion***, ainsi qu'à la prestation de services et aux soutiens utiles à l'ensemble des personnes autistes.

Inclusion sociale

L'inclusion sociale fait partie intégrante du bien-être et de la qualité de vie de toute la population du Canada. Des collectivités inclusives offrent aux personnes autistes un sentiment d'appartenance, d'acceptation et de sécurité émotionnelle et physique, ainsi que des possibilités de participation significative à la vie en communauté. Elles favorisent également un accès équitable aux ressources et l'égalité des chances.

Lutte contre la discrimination et promotion de l'acceptation de l'autisme

Les personnes autistes ne se sentent pas toujours en sécurité ou incluses de manière significative dans leur collectivité. De telles expériences peuvent entraîner des répercussions néfastes sur leur santé, leur sécurité et leur qualité de vie.

Il est possible de combattre la stigmatisation et la discrimination en faisant évoluer les attitudes du public en faveur de l'***acceptation de l'autisme*** et de la sensibilisation à cette question au moyen de campagnes publiques, d'interactions sociales, de formations et de programmes éducatifs. Les personnes autistes ont parfois besoin d'un soutien accru pour prendre des décisions concernant leur vie. Il est important que cette aide à la décision ne les expose pas à un risque d'exploitation financière ou de négligence, mais favorise autant que possible la dignité et l'autonomie.

Sécurité physique et émotionnelle

La sécurité physique et émotionnelle des personnes autistes peut être renforcée par la mise en place d'espaces et de programmes accessibles, inclusifs et qui ***affirment la neurodiversité*** et par une meilleure compréhension de l'autisme au sein des collectivités locales. La prestation de services concertée et la formation spécialisée du personnel de sécurité publique et des prestataires de services de santé mentale peuvent améliorer les interactions lors des situations de crise, ainsi que la résolution de ces situations. Les pratiques exemplaires en matière de prévention du suicide peuvent également être adaptées afin de mieux répondre aux besoins des personnes autistes présentant des risques suicidaires.

Amélioration de la participation collective

La participation collective des personnes autistes peut être améliorée grâce à une meilleure accessibilité et inclusivité des transports publics, des installations récréatives, des programmes de loisirs et des technologies. Ces améliorations peuvent s'appuyer sur des évaluations de la planification, des infrastructures et des besoins localisés, et sur la formation du personnel. D'autres pratiques porteuses comprennent les techniques de renforcement des compétences et la mise en place d'*accommodements* et de soutiens spécifiques à l'autisme.

Diagnostic, soutiens et services

Accès équitable

Chaque province et territoire propose des services de diagnostic et de soutien en matière d'autisme. Cependant, l'extrême disparité de l'offre est susceptible de créer des inégalités et de générer des retards. Certaines personnes autistes, notamment celles qui vivent dans les zones rurales et éloignées, qui sont issues de groupes en quête d'équité ou qui sont adultes, se trouvent particulièrement défavorisées.

Pour remédier à ces lacunes dans les systèmes de santé, il est possible de mettre l'accent sur le *renforcement des capacités* d'une main-d'œuvre diversifiée et qualifiée dans le domaine de l'autisme, de développer les services de télésanté et de cybersanté, et d'améliorer les services de navigation. D'autres pays ont également mis en œuvre, à l'échelle nationale, des lignes directrices, des protocoles d'accord ou des normes de sécurité relatives aux pratiques cliniques en matière d'autisme, en visant par ailleurs une transparence accrue concernant les délais d'attente.

Reconnaissance et diagnostic

Des mois, voire des années s'écoulent parfois avant qu'un enfant accède à une évaluation diagnostique de l'autisme financée par les fonds publics. Ces évaluations ne sont pas toujours disponibles à l'âge adulte. Une approche par étapes peut permettre de surmonter ces obstacles. Selon cette approche, l'adulte consulte d'abord un médecin de première ligne. Si le diagnostic s'avère trop compliqué ou en l'absence de compétences nécessaires, la personne se tourne vers un spécialiste ou une équipe de diagnostic. Des recherches visant à mettre au point des outils de diagnostic approuvés, efficaces et fondés sur les forces, et à améliorer l'accès des adultes autistes aux évaluations diagnostiques sont également recommandées.

Familles

Les responsabilités liées à l'accompagnement d'une personne autiste au sein d'un système de soins complexe et fragmenté reposent éventuellement sur tous *les membres de la famille*. L'adoption de services centrés sur la famille et disponibles tout au long de la vie est susceptible de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de toute la famille, en plus de permettre aux familles de s'impliquer dans la prestation des services.

Soutiens et services en matière d'autisme

Soutiens et services à la petite enfance

Un accès précoce aux soutiens et aux services en matière d'autisme s'avère bénéfique pour les jeunes enfants autistes, car cette période de la vie se distingue par un développement significatif. Une approche par étapes peut être utile à cet égard. Une telle approche s'appuie sur les besoins au lieu de se limiter à un diagnostic ou à une intervention unique. Elle repose sur l'évaluation des besoins de l'enfant (notamment le type, le coût et la durée du service) et tient compte du contexte familial et culturel.

Lors d'une intervention précoce, les approches efficaces sont celles qui :

- s'adaptent aux besoins sur le plan de l'intensité et de la durée;
- proposent des prestations fournies avec soin par des prestataires de services compétents au sein de différents milieux communautaires;
- favorisent la participation de la famille et s'intègrent dans la vie quotidienne;
- s'accompagnent d'une évaluation continue et rigoureuse des résultats pour l'enfant et la famille.

Les interventions comportementales et développementales en milieu naturel peuvent illustrer ces principes. Les services d'intervention précoce peuvent être proposés dans différents milieux, notamment dans des établissements d'apprentissage et de garde des jeunes enfants ou à domicile.

Soutiens et services pour les enfants d'âge scolaire

Un accès équitable aux soutiens scolaires et communautaires en lien avec de nombreux domaines de la vie peut favoriser la réussite scolaire, la sociabilité, les aptitudes à la vie quotidienne et améliorer la santé mentale. Les programmes pour l'inclusion et l'acceptation des camarades peuvent également contribuer à prévenir l'intimidation et d'autres formes d'exclusion.

Soutiens et services pour les transitions vers l'âge adulte et au cours de la vie adulte

La fin de l'école secondaire représente l'une des transitions les plus importantes de la vie. Il peut s'agir d'une période difficile pour les personnes autistes, car les services et les soutiens prennent fin, et peu d'options similaires sont disponibles pour les adultes autistes.

La mise en œuvre de politiques et de pratiques de transition en matière de santé et d'éducation peut contribuer à la gestion et à la prévention des problèmes de santé mentale et physique, ainsi qu'à l'amélioration des résultats chez les adultes. Cependant, les recherches sur l'autisme à l'âge adulte restent limitées. Ainsi, peu de renseignements existent quant aux besoins en matière de soutien des parents autistes et de la population croissante de personnes âgées autistes.

Inclusion économique

L'inclusion économique implique la suppression des obstacles à la stabilité financière, la gestion des coûts liés à l'autisme et le maintien d'un emploi enrichissant. Elle concerne également les effets de l'instabilité financière sur le bien-être des individus et des familles au fil du temps.

Plus de la moitié des Canadiens et des Canadiennes autistes dépendent des prestations d'invalidité. La stabilité financière peut être favorisée par une réforme de l'accès aux programmes de prestations et de crédits d'impôt, par le remboursement de dépenses courantes, ainsi que par la mise à disposition des ressources nécessaires pour aider les personnes autistes et leurs familles à gérer leur argent et à planifier l'avenir. Proposer des revenus et/ou des prestations médicales flexibles et encourager une participation à l'emploi grâce à des polices d'assurance-invalidité plus souples peut également renforcer la stabilité des parcours d'emploi.

La participation des parents de personnes autistes au marché du travail profite à toute la famille. Elle peut être soutenue par des politiques et des dispositifs sur le lieu de travail proposés par les syndicats, par les plans d'aide aux employés et par les services des ressources humaines.

Voies d'accès à l'éducation postsecondaire

Grâce à des soutiens appropriés, nombre de personnes autistes peuvent entreprendre des études postsecondaires. Cependant, leur taux d'inscription reste inférieur par rapport aux étudiants et étudiantes non autistes et à d'autres personnes en situation de handicap. Les soutiens à l'éducation et les accommodements disponibles dans le postsecondaire ne répondent pas toujours à la diversité des besoins et des capacités des personnes autistes.

Les programmes spécifiques à l'autisme combinent différents types de soutiens : services de transition, planification de la vie en résidence, mentorat par les pairs et groupes de soutien, tutorat, accommodements et orientation scolaires, et conseil en ***habiletés de la vie de tous les jours***. De tels programmes sont proposés aux États-Unis, mais il en existe peu au Canada.

Le coût des études postsecondaires peut être prohibitif pour les personnes autistes. Assouplir les conditions relatives aux droits de scolarité de manière à tenir compte du temps supplémentaire nécessaire à certains étudiants et étudiantes autistes pour obtenir leur diplôme peut contribuer à réduire ces coûts. Les étudiants et étudiantes autistes pourraient également tirer profit d'un meilleur accès aux stages, à la formation en alternance et aux services de l'emploi sur le campus.

Accès à l'emploi

Bien que de nombreuses personnes autistes souhaitent travailler, beaucoup ne sont pas intégrées au marché du travail. Les lieux de travail inclusifs et les contributions des employés autistes présentent des avantages pour la société. Afin de créer des lieux de travail plus inclusifs et d'améliorer les résultats en matière d'emploi, il est possible de recourir aux moyens suivants :

- veiller à ce que des aides à l'emploi et des accommodements adaptés à l'autisme soient fournis par des prestataires avertis;
- permettre l'accès à une expérience professionnelle et à des stages avec soutien;
- s'attaquer aux régimes de prestation comportant des effets dissuasifs;
- promouvoir l'acceptation de l'autisme sur le lieu de travail.

Solutions d'habitation inclusive pour les personnes autistes

Compte tenu de la disponibilité limitée de logements abordables dans de nombreuses régions, les logements adaptés pour les personnes autistes sont encore plus rares au Canada, et le besoin ne peut que croître. Les personnes autistes sans ***déficience intellectuelle*** ou handicap physique peuvent ne pas être prioritaires ou admissibles à une habitation avec services de soutien ou à un logement abordable. Une habitation inclusive ou conviviale pour les personnes autistes correspond à des espaces et modèles résidentiels qui tiennent compte des besoins particuliers des personnes autistes dans la conception, l'aménagement, les activités, l'emplacement géographique et, si nécessaire, les besoins en matière de personnel complémentaire et d'accès à d'autres soutiens communautaires, tels que les services de santé mentale. La question de l'accessibilité des logements abordables prend rarement en compte les adaptations qui seraient pertinentes pour de nombreuses personnes autistes.

L'amélioration de l'offre et de l'adéquation des habitations pourrait inclure :

- l'adoption d'approches de planification et d'acquisition de compétences centrées sur la personne;
- la conception et la généralisation de modèles d'habitations adaptés à l'autisme;
- le traitement des listes d'attente et des questions d'admissibilité;
- le recrutement du personnel de soutien qualifié;
- l'offre d'aides communautaires connexes ou situées à proximité, comme l'accès à des services de santé mentale;
- la mise en place d'une planification à long terme avec les personnes autistes et leurs familles;
- l'anticipation dans la planification sociale et communautaire.

Positionnement stratégique pour un impact optimal

La collecte et le partage de données, la recherche et la collaboration sont les trois piliers indispensables pour l'amélioration du système de soins. Pour obtenir des connaissances plus pertinentes en matière d'autisme, les données sur les taux de diagnostic doivent être reliées aux renseignements sur l'utilisation des services et les conséquences sur la santé et le bien-être des personnes concernées. Des informations aussi précieuses peuvent être uniquement produites à l'aide d'une nouvelle infrastructure de partage des données.

La plupart des recherches portent sur les causes et la prévention de l'autisme, ainsi que sur la description de ses caractéristiques chez les enfants. Une telle base de recherche permet certes un éclairage important sur l'autisme, mais laisse de côté les besoins quotidiens et les priorités des personnes autistes tout au long de la vie.

Les stratégies visant à améliorer les futures études sur l'autisme comprennent :

- la recherche d'équilibre entre plusieurs domaines et disciplines de recherche, notamment les sciences cliniques, les sciences des systèmes, les sciences biologiques et les sciences sociales;
- un meilleur alignement sur les priorités des personnes autistes et de leurs familles;
- le recrutement de collaborateurs, de chercheurs et de participants autistes issus d'horizons divers;
- l'utilisation de modèles de recherche longitudinale pour étudier les changements au cours de la vie;
- la recherche intersectorielle par des équipes transdisciplinaires;
- l'accent mis sur la prestation de services, l'amélioration de la qualité, la capacité de la main-d'œuvre et les évaluations de programmes au niveau des systèmes de soins;
- les efforts de transposition des résultats de la recherche à la pratique;
- le renforcement des capacités des chercheurs en autisme, y compris des chercheurs et chercheuses autistes.

Conclusion

La présente évaluation a permis de mettre en évidence l'ampleur et la complexité des besoins des personnes autistes et leurs familles. Des systèmes de soins de santé et d'aide sociale pérennes et efficaces peuvent répondre de manière flexible aux besoins très variés de cette population croissante. Un tel changement de système n'est possible que par une collaboration permanente entre tous les ordres de gouvernement et avec le concours de personnes autistes et de leurs familles.

Chapitre 1.
Approche globale

Résumé

L'*autisme* est une condition neurodéveloppementale présente tout au long de la vie. Il se manifeste et évolue de manière très variable. Des problèmes de santé concomitants peuvent occasionner des complications affectant également la qualité de vie des personnes autistes.

1.0 Introduction

Au Canada, les *personnes autistes*[2] — enfants, adolescents, adultes ou personnes âgées – ont besoin de différentes mesures de soutien en matière de santé, d'éducation et de services sociaux. L'accès aux services proposés varie considérablement d'une province, d'un territoire et d'une région à l'autre, ainsi que tout au long de la vie de la personne concernée. Les ***membres de la famille*** jouent souvent un rôle clé dans le soutien des proches autistes.

Une stratégie pancanadienne en matière d'autisme a été proposée comme moyen de fournir une vision commune et une orientation pertinente pour « améliorer la santé et le bien-être des enfants et des adultes [autistes] et soutenir les parents et les aidants naturels » (gouvernement du Canada, 2021a). La présente évaluation sur l'autisme a été confiée à l'Académie canadienne des sciences de la santé afin de guider l'élaboration possible de cette stratégie.

Les travaux concernant l'Évaluation sur l'autisme par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) ont nécessité une analyse approfondie des recherches publiées sur les besoins des personnes autistes, laquelle constitue la base de la présente évaluation. L'ACSS a également recensé dans la littérature scientifique et dans les politiques pancanadiennes et internationales des pratiques exemplaires et prometteuses permettant de répondre à ces besoins sur les plans individuel, communautaire et sociétal. Par ailleurs, la participation significative des parties prenantes a permis de recueillir les commentaires de personnes autistes et de leurs familles, ***de fournisseurs et de prestataires de services***, ainsi que d'organismes pancanadiens, provinciaux/territoriaux, locaux et communautaires clés, apportant ainsi une vision pratique du large éventail des défis et de solutions possibles concernant les personnes autistes.

Le processus de prise de décision concertée avec les personnes autistes et les membres de leurs familles, agissant en qualité de membres et de leaders au sein des instances du comité d'évaluation, constitue la pierre angulaire de ce travail. L'une des valeurs clés de cette prise de décision concertée était la participation des citoyens et citoyennes, rendue possible grâce à notre volonté d'obtenir et d'amplifier la parole directe des personnes autistes, tout en sachant que certaines d'entre elles peuvent compter sur les membres de la famille ou d'autres ***aidants*** pour se faire entendre. Tout au long de cette évaluation, les points de vue des personnes autistes et des membres de la famille, parties prenantes à ce processus de participation, sont cités à la première personne.

[2] Pour parler d'autisme et de handicap, nous utilisons un langage centré sur l'identité tout au long du présent rapport, dans le respect du consensus croissant à cet égard, tant parmi les personnes qui vivent ces situations que dans la littérature scientifique.

1.1 Qu'est-ce que l'autisme?

« Nous sommes compliqués et différents, et il n'y a pas deux personnes autistes identiques, même si nous avons certaines choses en commun. Nous avons toutes et tous des besoins différents, des personnalités différentes et des choses différentes à apporter. »

- Adulte autiste

1.1.1 Évolution de la compréhension de l'autisme

La manière de comprendre l'autisme a considérablement évolué depuis sa première description par Kanner (1943) il y a près de 80 ans. Les conséquences de cette évolution commencent tout juste à être appréhendées, ouvrant de nouvelles pistes pour les débats et la recherche. Fondamentalement, on reconnaît de plus en plus l'importance des approches centrées sur la personne et basées sur les forces, qui mettent l'accent sur l'***inclusion***, l'***autodétermination***, la qualité de vie, y compris la santé et le bien-être, et l'égalité des chances, à l'instar des personnes non autistes. L'assimilation de cette approche contemporaine de l'autisme a influencé la conception des questions guidant la présente évaluation et l'analyse des données probantes permettant de formuler les constatations principales. Guidée par les témoignages de personnes autistes et de leurs familles ainsi que par l'expertise de chercheurs et de cliniciens, cette évaluation est axée sur la manière dont les politiques et les services actuels et futurs peuvent mieux aider et soutenir les Canadiens et les Canadiennes autistes de tous âges, ainsi que leurs familles.

Les concepts liés à l'autisme n'ont cessé d'évoluer et vont probablement évoluer encore. Un débat permanent et une diversité de points de vue existent ainsi au sein du vaste domaine d'études sur l'autisme, qui couvre de nombreuses disciplines, de la génétique et des neurosciences à la médecine et à l'économie, en passant par la sociologie et les études sur le handicap. Les divers paradigmes existant dans ce domaine ont été reconnus et pris en compte dans le cadre de la présente évaluation. Nous n'avons pas adopté une vision ou un modèle en particulier pour en exclure d'autres, mais avons plutôt intégré les données probantes les plus récentes provenant de divers horizons disciplinaires et méthodologiques (figure 1). La multitude des points de vue partagés dans ce rapport est conforme à la portée et au mandat de la présente évaluation en tant que processus de synthèse des données probantes visant à orienter les personnes responsables de l'élaboration de politiques publiques (voir la section « Mandat et méthode » pour plus de précisions).

Les approches qui se concentrent exclusivement sur l'autisme en tant que pathologie définie par le comportement et associée à des limitations et des déficiences sont de plus en plus rejetées et s'opposent à la vision des sciences sociales plus émancipatrices ou analytiques,

notamment à travers la notion de ***neurodiversité*** et le modèle social du handicap (ou de l'autisme). Bien qu'une étude exhaustive des débats en cours dépasse la portée de la présente évaluation, nous pensons qu'avant de fournir une caractérisation de l'autisme, il est nécessaire de souligner quelques-unes de ces divergences et les raisons de certains de nos choix en matière de terminologie et de positionnement dans le cadre de ce rapport.

Les approches biomédicales se concentrent généralement sur la classification et la catégorisation de l'autisme sur la base d'un ensemble commun de critères diagnostiques, généralement désignés sous le nom de symptômes[3]. Le Manuel diagnostique et statistique (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013), actuellement dans sa cinquième édition, et la Classification internationale des maladies (CIM-11), actuellement dans sa onzième édition (Organisation mondiale de la Santé, 2019), constituent les ouvrages principaux au moyen desquels les critères diagnostiques de l'autisme sont compris au sein de la communauté médicale et scientifique depuis les 40 dernières années. L'approche biomédicale propose une interprétation commune de l'autisme, ainsi qu'un lexique correspondant, à partir desquels il est possible d'étudier un certain nombre de questions scientifiques, sociologiques ou cliniques. Ce lexique commun est souvent considéré comme essentiel pour représenter les besoins cliniques et l'hétérogénéité de l'autisme. Pourtant, le langage utilisé dans le DSM-5 ou la CIM-11 se focalise sur les déficiences, aboutissant ainsi à un discours dominant sur l'autisme, qui est critiqué pour son côté péjoratif, capacitiste et stigmatisant (Yergeau, 2017; Bottema-Beutel et coll., 2021).

Le concept de neurodiversité s'écarte de ce modèle pour considérer les différences neurologiques comme un aspect intégral de la diversité humaine et, par extension, une identité à part entière (Orsini, 2012). Cette question sera traitée plus en détail au chapitre 2. Combiner la notion de neurodiversité avec le modèle social du handicap (discuté plus loin) permet de constater que les obstacles liés à l'autisme surviennent en raison d'une inadéquation entre l'individu et son environnement, surtout lorsque cet environnement est conçu pour des personnes non autistes. Par conséquent, la présente évaluation, effectuée à l'aide des précieuses contributions de personnes autistes, de leurs familles et d'autres aidants est étayée par les résultats de recherche récents et les connaissances théoriques de l'autisme considéré comme une condition ou une identité, ainsi que par le DSM-5[4] qui en décrit les critères diagnostiques.

En raison de l'ampleur et de la complexité des sujets abordés dans la présente évaluation, il était important de prendre en compte des théories et des modèles différents pour illustrer et contextualiser les données probantes disponibles de manière efficace. La rétroaction de notre comité et les consultations des parties prenantes (voir ci-dessous), ainsi que les

[3] Nous avons choisi dans le présent rapport de parler des caractéristiques au lieu des symptômes lorsque cette substitution ne trahit pas l'objectif initial des données probantes.

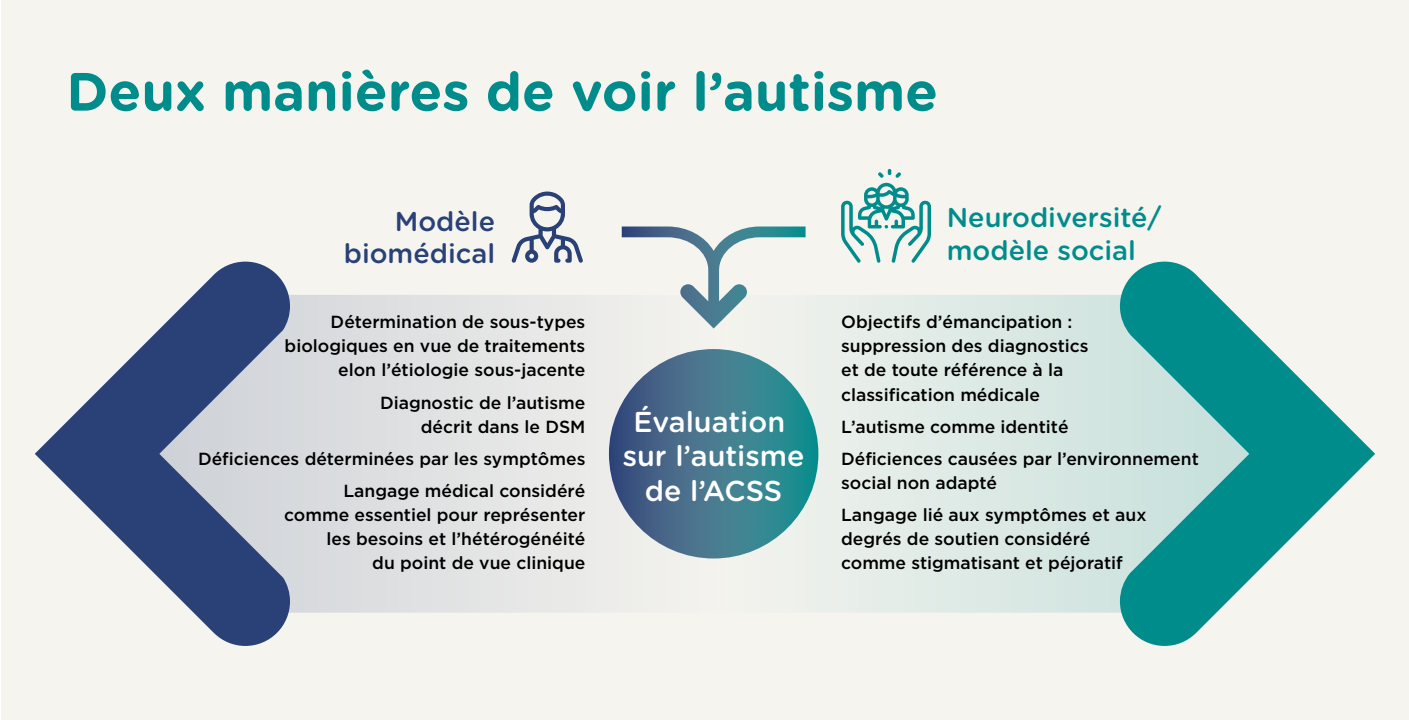
[4] Le DSM-5 étant le principal manuel diagnostique utilisé au Canada, nous nous référerons à l'avenir uniquement au DSM-5 et non à la CIM-11 pour traiter les questions liées au diagnostic.

recommandations issues des articles de recherche évalués par les pairs (notamment Bottema-Beutel et coll., 2020), ont également permis d'étayer les éléments de langage du présent rapport. Plus précisément, nous avons cherché à utiliser des termes descriptifs en évitant des mots à connotation capacitiste, péjorative et/ou stigmatisante. Certaines parties du présent rapport contiennent, par souci de clarté, des expressions et des classifications tirées du DSM-5, mais nous avons modifié le langage dans ce sens pour la rédaction de la synthèse des données probantes et des constatations principales (voir la section « Rôle crucial du langage » pour plus de détails). Ainsi, nous avons utilisé le terme « autisme » au lieu de « troubles du spectre autistique » tout au long de ce rapport. Signe d'espoir et d'engagement, cette démarche témoigne du respect à l'égard des personnes autistes tout en cherchant à promouvoir un discours plus approfondi.

Par ailleurs, guidés par les objectifs en matière d'émancipation prônés par le mouvement pour la neurodiversité et par le modèle social, nous avons recensé, dans la mesure du possible, des moyens fondés sur des données probantes permettant de supprimer les obstacles actuels dans différents milieux et systèmes de soins. Nous avons également présenté les stratégies biomédicales ou cliniques destinées à atténuer les difficultés éventuelles liées à l'autisme. Chaque approche se fonde sur des données probantes et peut permettre d'améliorer la santé, le bien-être et les chances des personnes autistes. Ainsi, pour améliorer la santé, il peut être utile d'envisager des stratégies qui s'appuient sur la biologie afin d'atténuer les effets des conditions liées à l'autisme, ainsi que des stratégies centrées sur la personne afin d'encourager l'autogestion des problèmes de santé et de faciliter l'accès au sein du système de soins primaires pour une expérience positive.

De plus, afin de reconnaître et de prendre en compte l'ensemble des différences neurologiques chez les personnes autistes, nous avons abordé et analysé, lorsque cela s'avérait pertinent, les conditions concomitantes à l'autisme, telles que la ***déficience intellectuelle*** et les problèmes de santé mentale et physique. Bien que ces conditions soient considérées dans le présent rapport comme distinctes de l'autisme (c'est-à-dire liées mais non inhérentes), elles génèrent des niveaux supplémentaires de complexité en matière de soutien et de services nécessaires pour améliorer le fonctionnement, la participation et la qualité de vie des personnes autistes.

Figure 1. Prise en compte équilibrée de l'évolution de la compréhension de l'autisme au sein de la présente évaluation



1.1.2 Caractérisation de l'autisme

L'autisme est une condition neurodéveloppementale qui se manifeste tout au long de la vie et qui affecte la façon dont les personnes perçoivent et traitent l'information, et communiquent et interagissent avec les autres (Milton, 2021; Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a). Souvent, l'autisme est également qualifié de condition du spectre autistique, car il peut se présenter de manière très différente selon les individus, bien que les chercheurs s'interrogent sur les limites de cette hétérogénéité (Mottron et Bzdock, 2020). L'autisme comporte de nombreuses caractéristiques relatives aux aptitudes sociales et de communication, dont les personnes autistes présentent des combinaisons différentes et qui se manifestent avec une intensité variée (Ripamonti, 2016).

L'hypersensibilité et l'hyposensibilité sensorielle ainsi que les intérêts intenses et/ou très ciblés[5] sont les caractéristiques essentielles de l'autisme ; les différences de perception et d'autorégulation font partie par ailleurs de ses caractéristiques communes (Samson et coll., 2014; Weiss et coll., 2014). En outre, les personnes autistes présentent fréquemment un ou plusieurs problèmes de santé, comme l'épilepsie, des problèmes gastro-intestinaux ou des troubles du sommeil (Davignon et coll., 2018; Fombonne et coll., 2020), ou des problèmes

[5] Conformément au DSM-5, l'hyporéactivité et l'hyperréactivité sensorielles et le caractère restreint et répétitif des comportements, respectivement.

de santé mentale, comme l'anxiété, la dépression ou des troubles obsessionnels compulsifs (Fombonne et coll., 2020; Lai, Kassee et coll., 2019), qui surviennent tout au long de la vie et dont les taux dépassent ceux constatés chez les personnes non autistes (Croen et coll., 2015). La déficience intellectuelle et les difficultés d'apprentissage sont également fréquentes chez les personnes autistes (Rydzewska et coll., 2019). Par conséquent, bien que l'autisme soit de plus en plus considéré comme une manière différente de vivre ou d'interagir avec le monde et non un trouble en soi (Milton, 2021; Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a), nombreux sont ceux qui estiment qu'il existe des défis inhérents à l'autisme entraînant des effets significatifs sur le vécu et les besoins de soutien des personnes concernées[6].

L'autisme est associé à un large éventail de forces et de défis. Certaines personnes autistes peuvent vivre de manière autonome avec peu ou pas de soutien, tandis que d'autres peuvent nécessiter des niveaux élevés de soins (Chandroo et coll., 2018; Farley et coll., 2018; Magiati et coll., 2014; Steinhausen et coll., 2016). Toutes les personnes autistes n'ont pas forcément besoin de soutiens et de services à chaque étape de leur vie. Les besoins varient souvent en fonction de la période ainsi que du contexte ou des conditions de vie des personnes autistes. Elles sont susceptibles d'avoir besoin, notamment, d'une aide pour les tâches de la vie quotidienne, d'un soutien formel et informel pour accéder et participer à des activités de la collectivité, apprendre à l'école et s'engager dans un parcours postsecondaire ou professionnel (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a). La participation et l'*inclusion* peuvent également être encouragées par l'adaptation de l'environnement physique et social, ainsi que par l'attitude et la compréhension des personnes non autistes.

1.2 Contexte canadien

1.2.1 Prévalence de l'autisme au Canada

Résumé

Les méthodes actuelles de collecte et de partage des données sur les personnes autistes au Canada sont imparfaites, entraînant d'importantes lacunes et incohérences.

Compte tenu de l'importance de la collecte des données pancanadiennes sur l'autisme, l'Agence de la santé publique du Canada a créé le Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA) afin de mieux connaître la prévalence de l'autisme et ses variations

[6] Pour obtenir de plus amples renseignements sur les problèmes de santé concomitants, voir le chapitre 2 à la section « Complexité des besoins en matière de soutien ».

au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Son premier rapport, intitulé *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018*, portait sur les jeunes de 5 à 17 ans dans six provinces et un territoire[7]. D'après les estimations de ce rapport, qui s'appuie sur des données de 2015, un jeune sur 66 a reçu un diagnostic d'autisme, soit un taux de prévalence de 1,5 %. Près de la moitié des enfants ou adolescents diagnostiqués avant l'âge de 17 ans ont reçu leur diagnostic après l'âge de 6 ans. Ce diagnostic est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. La prévalence de l'autisme varie selon les territoires de compétence canadiens, allant de 0,8 % dans le Yukon à 1,8 % à Terre-Neuve-et-Labrador. Les provinces ayant surveillé l'évolution de la prévalence de l'autisme au cours d'une période donnée ont constaté que le nombre de personnes diagnostiquées (chez les jeunes de 5 à 14 ans) avait triplé, voire quadruplé entre 2003 et 2015. Des tendances temporelles similaires ont été signalées dans d'autres études sur la base de données provinciales (Diallo et coll., 2018).

En février 2022, l'Agence de la santé publique du Canada a publié des estimations actualisées de la prévalence de l'autisme, fondées sur les données de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019, une enquête pancanadienne réalisée auprès des parents d'enfants et de jeunes âgés de 1 à 17 ans sur l'ensemble des provinces et des territoires du Canada. Elle comprenait notamment des renseignements sur l'âge au moment du diagnostic, l'état de santé physique et mentale, et les défis d'ordre fonctionnel. Parmi les constatations principales figurent les données suivantes :

- un taux global d'autisme de 2 % (1 sur 50), qui varie selon la province ou le territoire (de 0,8 % en Saskatchewan à 4,1 % au Nouveau-Brunswick) et le groupe d'âge (1,1 % chez les enfants de 1 à 4 ans, 2,5 % chez les enfants de 5 à 11 ans et 1,9 % chez les enfants de 12 à 17 ans);
- aucune différence dans les taux d'autisme en fonction de l'origine ethnique8, de la résidence en milieu urbain ou rural, ou du niveau de scolarité des parents;
- une santé générale et mentale moins bonne chez les enfants autistes par rapport aux enfants non autistes (par exemple, 84 % des parents ont qualifié la santé mentale de leur enfant non autiste de très bonne ou d'excellente, contre 39 % des parents d'enfants autistes);
- parmi les enfants autistes, les garçons sont 3,9 fois plus nombreux que les filles.

Il est à noter que les enfants et les jeunes qui vivent dans les réserves des Premières Nations, ainsi que ceux qui vivent dans des foyers d'accueil, des foyers de groupe et dans d'autres lieux de vie collective n'ont pas été inclus. Par ailleurs, contrairement au rapport du Système national

[7] Les provinces et le territoire inclus dans le rapport sont Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard, le Nouveau-Brunswick, le Québec, la Colombie-Britannique et le Yukon.

[8] À l'exception des peuples autochtones, tous les groupes de personnes non blanches se trouvent dans une catégorie particulière.

de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA) de 2018, les diagnostics d'autisme n'étaient pas liés aux données provinciales/territoriales sur la santé et/ou l'éducation.

Cette tendance à la hausse observée chez les enfants entre 2018 et 2022 au Canada se confirme dans le monde entier (voir le tableau 1 pour une comparaison entre les États-Unis, l'Australie, l'Angleterre et le Canada). La question de savoir si cette tendance reflète une augmentation réelle de la prévalence ou des changements dans la pratique diagnostique et/ou la méthode utilisée pour réaliser des estimations reste ouverte, certaines études canadiennes donnant à penser que les substitutions diagnostiques et les faux positifs sont responsables d'au moins une partie des cas au cours des 20 dernières années (Coo et coll., 2008; Klag et Ouellette-Kuntz, 2018; Yuen et coll., 2018).

Il n'existe pas de données pancanadiennes du même type sur les adultes autistes. La collecte de données sur la prévalence de l'autisme chez les Canadiens et Canadiennes de plus de 17 ans permettrait de mieux comprendre les besoins en matière de services de soutien à l'âge adulte. Aux États-Unis, l'agence gouvernementale CDC (Centers for Disease Control and Prevention) a estimé, à l'aide de modèles de simulation, que près de 2,21 % de la population de plus de 18 ans du pays serait autiste (Dietz et coll., 2020). Les données canadiennes actuelles sur l'autisme ne permettent pas d'appréhender de façon exhaustive la problématique de l'autisme à toutes les étapes de la vie et elles sont, par ailleurs, extrêmement limitées quant à leur mise en relation avec d'autres caractéristiques (par exemple, le statut socioéconomique, la déficience intellectuelle et l'identité de genre). La valeur potentielle d'une meilleure collecte de données sur l'autisme à l'échelle du Canada est présentée plus en détail dans le chapitre 6.

1.2.2 Répondre aux besoins des personnes autistes au Canada

Les problèmes auxquels sont confrontées les personnes autistes et leurs familles sont complexes et nécessitent une collaboration au sein du gouvernement pancanadien, des gouvernements provinciaux et territoriaux et des administrations locales, ainsi que des partenariats avec les gouvernements autochtones, les entreprises, les écoles, les organismes de bienfaisance et les organismes et secteurs communautaires.

Au Canada, certaines mesures ont été prises à l'échelon pancanadien pour déterminer les moyens de renforcer l'offre de soutiens et de services aux personnes autistes et à leurs familles. En 2006, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a publié le rapport *Payez maintenant ou payez plus tard : les familles d'enfants autistes en crise,* premier rapport gouvernemental paru sur le sujet. Parmi ses nombreuses recommandations figurait celle de consulter les personnes autistes et les membres de leurs familles pour élaborer une stratégie pancanadienne en matière d'autisme (Eggleton et Keon, 2007). Près de 15 ans plus tard, en novembre 2021, le sénateur Leo Housakos a déposé au Sénat du Canada un projet

de loi d'intérêt public visant l'élaboration d'un cadre pancanadien pour soutenir les Canadiens et Canadiennes autistes, leurs familles et leurs aidants. Au moment de la rédaction du présent rapport, le projet de loi était à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (*Loi de 2021 concernant un cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme*), à la suite de sa deuxième lecture au Sénat. Une décision finale sur l'adoption de ce projet de loi devrait intervenir après la publication du présent rapport.

Au Canada, la planification et la prestation de la plupart des services de santé, des services sociaux et des soutiens relèvent de la responsabilité des provinces et des territoires. Comme décrit plus en détail au chapitre 4, les soutiens et les services mis en œuvre au sein de systèmes de soins complexes sont généralement du ressort de plusieurs ministères. Certaines provinces canadiennes ont entrepris d'élaborer des dispositions législatives ou des plans spécifiques à l'autisme. Principalement axées sur l'enfance, ces politiques définissent généralement la structure, l'admissibilité et les ministères responsables de la prestation des services en matière d'autisme (voir gouvernement de la Nouvelle-Écosse, 2011; gouvernement du Manitoba, 2011; ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2017). Les programmes et services existants spécifiques à l'autisme concernent essentiellement les soutiens et services à la petite enfance, les soutiens à l'éducation des enfants d'âge scolaire et des adolescents, ainsi que les services de répit et les possibilités de loisirs pour les enfants autistes et leurs familles.

Chaque province et territoire offre certains services et soutiens aux adultes ayant des ***déficiences intellectuelles***. Certains adultes autistes sont admissibles à ces services et prestations, dont l'habitation ou les services résidentiels subventionnés et/ou financés par l'État, les mesures de soutien pour les personnes handicapées et les soutiens aux revenus, les transports, les emplois assistés, les programmes de jour, les services de répit et les soutiens à la dotation en personnel. Cependant, l'accès à ces services est conditionnel à l'admissibilité liée à la déficience intellectuelle. Ainsi, certains adultes autistes (en particulier ceux sans déficience intellectuelle) ne sont pas admissibles à ces services.

Comprendre les besoins, les défis, les variations et les pratiques prometteuses à l'échelle du pays revêtait une importance cruciale pour garantir la pertinence de cette évaluation dans le contexte canadien. Plusieurs organismes ont élaboré des exposés de politiques et des rapports contenant des éléments pertinents pour une stratégie pancanadienne en matière d'autisme. Nous avons lancé un processus de mobilisation des parties prenantes en invitant ces organismes à contribuer à la présente évaluation. Les 54 organismes ayant répondu sont mentionnés dans le rapport sur la participation des parties prenantes. Nous les remercions de leur contribution et reconnaissons la pertinence des points de vue exprimés dans leurs précédents rapports.

1.3 Contexte international

Repérer des exemples de politiques et de services en matière d'autisme qui fonctionnent bien au Canada et dans d'autres pays représentait une dimension importante de la présente évaluation. Ces exemples sont fournis selon leur pertinence dans les différentes parties du document. Sur le plan international, les renseignements à cet effet provenant de trois pays, le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, ont fait l'objet d'une recherche plus approfondie à des fins de comparaison pertinente avec le contexte canadien. Chacun de ces pays, compétent dans son approche de la politique, des services et des soutiens en matière d'autisme, présente également des similitudes importantes avec le Canada.

1.3.1 Royaume-Uni

Le Canada et le Royaume-Uni comptent parmi les plus anciennes démocraties parlementaires du monde et partagent de nombreuses valeurs, notamment la construction de sociétés inclusives fondées sur la démocratie, les droits de la personne et la primauté du droit (gouvernement du Canada, 2021b). En outre, ces deux pays ont des systèmes de soins de santé universels financés essentiellement par des fonds publics (gouvernement du Canada, 2016; Tunstall, 2021).

L'Angleterre, la plus grande région du Royaume-Uni, possède plus de 10 années d'expérience dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques liées à l'autisme. L'*Autism Act* (loi sur l'autisme) de 2009 est la première loi consacrée à l'autisme à avoir été adoptée en Europe, contraignant le gouvernement à élaborer une stratégie nationale en la matière et à proposer une formation de ***sensibilisation à l'autisme*** aux prestataires de services de santé et de services sociaux (Della Fina, 2015). La première stratégie en matière d'autisme de l'Angleterre a donc été élaborée en 2010. Depuis, elle a été régulièrement mise à jour, sa version la plus récente, The National Strategy for Autistic Children, Young People and Adults 2021 to 2026 [stratégie nationale pour les enfants, adolescents et adultes autistes 2021-2026], ayant été publiée en 2021 (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a). Les autres régions du Royaume-Uni disposent chacune de sa propre stratégie[9]; il y est fait référence tout au long de ce rapport.

1.3.2 États-Unis

La relation du Canada avec les États-Unis se caractérise par une géographie commune, une alliance historique, des intérêts communs et des liens économiques à plusieurs niveaux (gouvernement du Canada, 2021c; premier ministre du Canada, 2021a). Les deux pays ont des niveaux de vie très similaires et s'influencent inévitablement dans le domaine de la santé,

[9] Au pays de Galles : Refreshed Autistic Spectrum Disorder Strategic Action Plan (plan d'action stratégique actualisé sur les troubles du spectre autistique) (2016) (gouvernement du pays de Galles, 2016); en Irlande du Nord : The Autism Strategy (2013-2020) and Action Plan (2013-2016) (stratégie 2013-2020 et plan d'action 2013-2016 en matière d'autisme) (Irlande du Nord, 2015); en Écosse : The Scottish Strategy for Autism (stratégie écossaise pour l'autisme) (gouvernement de l'Écosse, 2011).

tout comme dans les domaines social, économique et politique (Krueger et coll., 2009). Par ailleurs, aux États-Unis comme au Canada, le système politique est un système de partage du pouvoir entre le gouvernement fédéral et ceux des États, chaque État conservant un certain degré de souveraineté (National Constitution Center, 2021). De plus, les deux pays comptent d'importantes populations d'immigrants : environ 21,9 % de la population canadienne (Statistique Canada, 2017) et 13,7 % de la population américaine (Budiman et coll., 2020) sont nées à l'étranger.

Les États-Unis ont promulgué leur première loi sur l'autisme en 2006, la *Combating Autism Act of 2006* (loi de 2006 pour vaincre l'autisme) (Interagency Autism Coordinating Committee, 2019). Modifiée en 2014 et reconduite ensuite en 2019, l'*Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Supports Act* (loi sur la collaboration, la responsabilité, la recherche, l'éducation et les soutiens en matière d'autisme) garantit un soutien, notamment financier, à la recherche, aux services, au suivi de la prévalence et à d'autres activités gouvernementales couvrant toute la durée de vie des personnes autistes. L'Interagency Autism Coordinating Committee (Comité interministériel de coordination en matière d'autisme, IACC) est le comité consultatif fédéral qui coordonne toutes les activités fédérales liées à l'autisme. Mis à jour chaque année depuis sa première publication en 2009, la version du Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder 2018-2019 Update (Plan stratégique pour les troubles du spectre autistique – Mise à jour 2018-2019) est la plus récente (Interagency Autism Coordinating Committee, 2020). Parallèlement à l'élaboration du plan stratégique initial, des investissements importants ont été réalisés en faveur de la recherche sur l'autisme aux États-Unis. En raison du partage des médias et des réseaux de recherche entre les États-Unis et le Canada, les résultats de ces recherches ont des répercussions directes sur la manière dont l'autisme est compris et abordé au Canada, notamment quant à la sensibilisation à l'autisme et à la popularité de certaines approches thérapeutiques.

1.3.3 Australie

Comme au Canada, le pouvoir en Australie est partagé entre le gouvernement fédéral et les gouvernements des États. Par ailleurs, les deux pays possèdent d'immenses étendues terrestres et de vastes zones faiblement peuplées (Beaujot et McDonald, 2016). Les deux pays comptent également une importante population autochtone avec une histoire et des difficultés similaires (gouvernement du Canada, 2019). Au Canada, environ 4,9 % de la population s'identifient comme membres des Premières Nations, métis ou inuits (Statistique Canada, 2019), tandis que 3,3 % de la population australienne s'identifie comme Aborigène ou indigène des îles du détroit de Torres (Bureau de la statistique de l'Australie, 2018).

Tout comme le Canada, l'Australie envisage actuellement l'élaboration d'une stratégie nationale en matière d'autisme. En 2019, le Sénat australien a adopté une motion qui « encourage le

gouvernement à élaborer une stratégie nationale en matière d'autisme en partenariat avec les personnes autistes, leurs familles et leurs aidants, afin de déterminer un ensemble d'actions aux résultats quantifiables et susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes » (Parlement d'Australie, 2019, p. 4802, traduction libre). Un comité restreint sur l'autisme a également été créé en 2019 pour enquêter sur les besoins en services et en soutiens des personnes autistes (gouvernement australien, 2021). Bien que l'Australie n'ait pas actuellement de législation ni de plan stratégique sur l'autisme au niveau fédéral, elle dispose d'une loi sur la discrimination à l'égard des personnes handicapées, la *Disability Discrimination Act*. Entrée en vigueur en 1992, cette loi interdit la discrimination à l'égard des personnes handicapées et vise à promouvoir l'égalité des droits, des chances et de l'accès (Australian Human Rights Commission, s.d.). L'Australie a également publié la Disability Strategy 2021–2031 (Stratégie pour les personnes handicapées 2021-2031), mais reconnaît qu'une stratégie nationale sur l'autisme pourrait compléter cette stratégie existante sur le handicap (Parlement d'Australie, 2019). L'élaboration d'une stratégie distincte se justifie à plus d'un titre. Selon l'Australian Autism Alliance (Alliance australienne pour l'autisme) (2020), plus d'un tiers des personnes recevant des allocations par le biais du mécanisme national d'assurance invalidité en Australie ont un diagnostic primaire ou secondaire d'autisme. Pourtant, la qualité de vie des Australiens et des Australiennes autistes reste nettement inférieure à celle des autres catégories de personnes handicapées (notamment lorsque l'on compare leurs taux en matière de décrochage scolaire, de chômage, de réussite dans l'enseignement postsecondaire et d'isolement social). Par conséquent, l'Australian Autism Alliance, ainsi que plusieurs autres organismes représentant les personnes non autistes, comme le Royal Australasian College of Physicians (Ordre royal des médecins d'Australasie), l'Autism Cooperative Research Centre (Centre de recherche collaborative sur l'autisme), l'Université de Melbourne et l'Australian Association of Social Workers (Syndicat australien des travailleurs sociaux), se sont tous exprimés en faveur de l'élaboration d'une stratégie propre à l'autisme. Cette dernière, contrairement à une stratégie généraliste en matière de handicap, serait conçue pour prendre en compte expressément les défis des personnes autistes et les éléments habilitants. Il a été préconisé, en définitive, d'envisager une stratégie sur l'autisme et la stratégie concernant les personnes handicapées comme des outils complémentaires pour qu'elles profitent d'une structure commune.

Tableau 1. ***Comparaison croisée entre les pays représentatifs et le Canada.*** **Ce tableau présente une comparaison croisée entre l'Angleterre, les États-Unis, l'Australie et le Canada. *s.o. = sans objet**

Pays	Population totale/rurale	Effectifs dans le domaine de la santé (et des services sociaux)	Prévalence de l'autisme	Stratégie en autisme	Législation principale sur l'autisme
Angleterre	56,6 millions/ 9,7 millions (17,1 %) (Department for Environment Food and Rural Affairs [Royaume-Uni], 2021)	Plus de 1,2 million d'agents des services de santé (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a)	1,8 % (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a)	National Strategy for Autistic Children, Young People and Adults 2021 to 2026 [Stratégie nationale pour les enfants, adolescents et adultes autistes 2021-2026] (Departments of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2021)	*Autism Act* (loi sur l'autisme) (2009)
États-Unis	333 millions (United States Census Bureau, 2021)/46 millions (14 %) (Dobis et coll., 2021)	22 millions de travailleurs dans le secteur des soins de santé (Laughlin et coll., 2021)	2,3 % chez les enfants de 8 ans (Maenner et coll., 2021)	Interagency autism coordinating committee Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder 2018-2019 Update (Plan stratégique de l'IACC pour les troubles du spectre autistique — Mise à jour 2018-2019) (Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2020).	*Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support (CARES) Act of 2019* (loi de 2019 sur la collaboration, la responsabilité, la recherche, l'éducation et le soutien en matière d'autisme) (version révisée de la loi *Combating Autism Act of 2006*)
Australie	25,8 millions (Bureau de la statistique de l'Australie, 2021)/7 millions (27,2 %) (gouvernement de l'Australie, 2020)	Plus de 586 000 travailleurs dans le secteur de la santé (gouvernement de l'Australie, 2020)	0,7 % (gouvernement de l'Australie, 2017)	s.o.*	s.o.
Canada	38,5 millions/ 6,1 millions (15,9 %) (Statistique Canada, 2021a)	Plus de 1,4 million de travailleurs dans les professions de la santé (Hou et Schimmele, 2020)	1,5 à 2 % (chez les enfants et adolescents de 5 à 17 ans) (Agence de la santé publique du Canada, 2018)	s.o.	s.o.

1.4 Pourquoi une stratégie pancanadienne en matière d'autisme?

Le Canada a déjà mis au point plusieurs stratégies en matière de santé publique au cours des dix dernières années : une stratégie sur la démence pour le Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2019), le Cadre fédéral de prévention du suicide (Agence de la santé publique du Canada, 2016) et la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (Commission de la santé mentale du Canada, 2012). Actuellement, Emploi et Développement social Canada (2021a) élabore également le Plan d'action pour l'intégration des personnes en situation de handicap. Si chaque stratégie concerne des problématiques différentes, toutes présentent néanmoins certaines visées communes potentiellement utiles à la future stratégie pancanadienne sur l'autisme.

1.4.1 Planifier le présent et le futur

Comme décrit précédemment, la prévalence déclarée des diagnostics d'autisme au Canada et ailleurs dans le monde continue de croître, ses manifestations étant de types et d'intensités variés avec des profils cognitifs de plus en plus hétérogènes (Arvidsson et coll., 2018; Lundström et coll., 2021). Une stratégie contribuerait à la planification de systèmes de soins de santé et de services sociaux pérennes et efficaces qui permettraient de réduire les obstacles existants, d'améliorer la qualité de vie et de soutenir la participation des personnes autistes et de leurs familles à la vie de leurs collectivités et à l'économie canadienne. Ces systèmes doivent également être prêts aux changements susceptibles d'entraîner à l'avenir de nouvelles pressions liées au passage à l'âge adulte de la population croissante d'enfants autistes et à l'évolution de leurs besoins. Il serait utile d'envisager la stratégie comme un ensemble de directives dynamiques ou « vivantes », à la manière des lignes directrices néo-zélandaises sur l'autisme (ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016), de façon à favoriser la mise en place de nouvelles mesures intergouvernementales, de priorités stratégiques associées et de mécanismes d'ajustement en réponse à l'évolution des besoins dans un contexte d'évaluation continue.

1.4.2 Répondre à l'ampleur et à la complexité des besoins

Une stratégie pancanadienne en matière d'autisme peut établir un cadre favorisant la prise en compte de la complexité, de la diversité, de l'***intersectionnalité*** et de l'ampleur des besoins dans l'ensemble du pays. Bien que les personnes autistes ne se considèrent pas toutes comme handicapées, elles subissent des préjudices similaires en ce qui concerne les difficultés d'accès aux avantages sociaux, l'exclusion et la violation des droits de la personne. Par conséquent, certains groupes au sein des parties prenantes se sont exprimés en faveur d'une stratégie portant sur l'ensemble des personnes handicapées du Canada (Autistics for Autistics, 2021).

« Les dispositifs qui aident les personnes autistes sont souvent ceux qui devraient également être applicables à d'autres personnes handicapées. »

– Adulte autiste

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adopte une définition large du handicap, son application aux personnes autistes ayant été soulignée dans une résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé en 2014 (Organisation mondiale de la Santé, 2014). Tout au long du présent rapport, cette convention des Nations Unies a servi de base pour poser des enjeux importants, étant entendu que de nombreuses pratiques prometteuses applicables à d'autres groupes de personnes neurodiverses ou handicapées profiteraient également aux personnes autistes (et inversement). Cependant, l'expérience australienne a démontré que de considérer l'autisme dans le contexte des droits des personnes handicapées et d'une politique plus généralisée consacrée au handicap ne dispense absolument pas d'une stratégie spécifique à l'autisme, même si une stratégie efficace sur le handicap a été mise en œuvre (Parlement d'Australie, 2019).

1.4.3 Faciliter la collaboration

Comme indiqué dans la lettre de mandat du ministre de la Santé pour 2021, le gouvernement du Canada travaillera à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne en matière d'autisme de manière concertée avec les provinces, les territoires et les parties prenantes (premier ministre du Canada, 2021b). Le gouvernement du Canada est le plus à même de faciliter cette collaboration et de jouer un rôle important en matière de leadership et d'infrastructure. Une telle collaboration, décrite plus en détail au chapitre 6, implique les différents ordres de gouvernement, les organismes à but non lucratif et les organismes de services communautaires, ainsi que les personnes autistes et leurs familles.

1.5 Participation significative des personnes autistes

De nombreux pays reconnaissent la valeur et l'importance de la participation des personnes autistes et de leurs aidants aux décisions sur les politiques, la recherche, les soutiens et les services qui les concernent. S'inscrivant dans le cadre des pratiques exemplaires, les principes de participation citoyenne et de création commune, décrits ci-dessous, ont été les éléments fondamentaux de la présente évaluation.

1.5.1 Participation citoyenne

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées exige que ces personnes et les organismes qui les représentent participent activement à l'adoption de toute décision qui affecte leur vie (paragraphe 3 de l'article 4, Organisation des Nations Unies, 2006).

« Surtout, les changements [...] doivent être pilotés par les personnes autistes elles-mêmes. [...] Elles possèdent les compétences et les capacités nécessaires pour occuper des rôles de premier plan dans leur communauté. [...] Les personnes autistes sont les plus à même de comprendre les besoins et les objectifs de leur communauté. »

– Adulte autiste

La participation citoyenne véritable implique une nouvelle forme de participation des citoyens et citoyennes en situation de handicap, qui ont rarement voix au chapitre dans l'administration publique (Holmes, 2011). Une telle participation dépasse la simple consultation, qui se limite généralement à un flux de renseignements à sens unique des citoyens en direction du gouvernement, et consiste à promouvoir un flux bidirectionnel de renseignements, de connaissances et d'expériences (Prince, 2009). Des notions telles que la ***co-conception***, la ***cocréation*** et la ***coproduction*** sont apparues pour désigner cette recherche systématique de collaboration approfondie entre les organismes gouvernementaux, non gouvernementaux, les collectivités et les citoyens et citoyennes (Holmes, 2011).

La participation citoyenne n'est pas un concept nouveau, mais son application aux politiques, aux pratiques et à la recherche en matière d'autisme est, en effet, plus récente. En 1969, Arnstein a publié une échelle de participation citoyenne, qui décrit les différents degrés de participation selon un continuum allant de la non-participation, où les citoyens n'ont aucun pouvoir, au pouvoir réel des citoyens dans le leadership et la prise de décision, en passant par la politique de pure forme. Ce concept a progressivement généré un changement de position au sein des démocraties libérales, dans la mesure où les membres du public n'étaient plus considérés comme des usagers de services (de santé) qu'il convenait de consulter, mais comme des citoyens et citoyennes ayant le droit de participer aux décisions concernant leur vie (Holmes, 2011).

Au Royaume-Uni, les normes nationales établies pour la participation du public à la recherche sur la santé visent à ce que les citoyens et citoyennes, nommément les personnes autistes et leurs aidants, participent activement aux projets et aux organismes. En pratique, la participation active consiste à mener des recherches « avec » ou « par » des personnes autistes plutôt que « sur » ou « pour » elles (INVOLVE [Royaume-Uni], 2021).

Processus complexe et difficile, la participation authentique demande aux décideurs des secteurs du gouvernement, de la recherche et de divers services d'effectuer un changement culturel et opérationnel important (Holmes, 2011). Dans certains cas, des efforts de mobilisation bien intentionnés mais purement symboliques ont donc du mal à atteindre l'objectif souhaité d'une participation significative (Milton, 2019; Petri et coll., 2017). En outre, l'avis des personnes

autistes n'a jamais été sollicité dans la même mesure que celui des aidants. En général, ce sont les points de vue des parents des personnes autistes, des prestataires ou fournisseurs de services et des décideurs qui se font réellement entendre (Renwick et coll., 2019), malgré quelques efforts déployés pour proposer aux personnes autistes de se joindre aux discussions (Boyce et coll., 2001). Par ailleurs, lors de la mobilisation des personnes autistes, il est recommandé d'adopter une approche ***tenant compte des traumatismes***[10], afin d'éviter de provoquer involontairement un traumatisme supplémentaire, nombre de ces personnes ayant déjà traversé des épreuves et subi de mauvais traitements (Kerns et coll., 2020; Peterson et coll., 2019; Autistics United Canada, 2019). Les approches positives, collaboratives, pratiques, non médicalisées et centrées sur le changement, visant à faire participer les personnes handicapées à l'élaboration des politiques et à la prise de décision (McColl, 2019), peuvent aider les personnes autistes à prendre part à des processus décisionnels sûrs et inclusifs, qui valorisent leurs idées, favorisent l'équité et reposent sur la liberté de choix (Prince, 2009).

1.5.2 Cocréation de politiques, de programmes et de services

La participation des personnes autistes, comme celle des familles et des aidants, peut contribuer à l'élaboration de programmes, de services, de politiques et de priorités de recherche qui répondent mieux à leurs besoins.

« Elle [la stratégie pancanadienne en matière d'autisme] doit être guidée par les personnes autistes, [...] fondée non pas sur la perception des 'comportements' autistiques de la part des professionnels, mais sur l'expérience personnelle, la vision, les besoins et les priorités des personnes autistes elles-mêmes. Nous avons un esprit créatif, et nous nous sentons concernés par ce qui se passe autour de nous. Notre avis ne pourra que renforcer la stratégie pancanadienne en matière d'autisme. »

– Adulte autiste

La collaboration exige un dialogue structuré et continu et une participation active à chaque étape de la mise en œuvre d'une stratégie, c'est-à-dire la conception, l'élaboration et l'examen des solutions et des modèles pertinents en matière de politiques et de pratiques (McColl, 2019; Prince, 2009). Il existe des modèles d'engagement civique participatifs et inclusifs pour guider cette collaboration, ainsi que des outils mis au point par des personnes autistes en partenariat avec des chercheurs à l'appui d'une telle approche (voir Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education, 2020). Les personnes autistes devraient également être soutenues et avoir la possibilité de plaider leur cause. La défense de ses propres droits (parfois appelée « autonomie sociale ») est essentielle pour l'autodétermination. Elle désigne

[10] Pour obtenir de plus amples renseignements sur les soins tenant compte des traumatismes, voir les chapitres 2 et 4.

les initiatives des personnes autistes en matière de promotion de leurs intérêts, par opposition au principe de « défense d'une cause », qui s'applique généralement aux aidants plaidant au nom des personnes autistes (Rosqvist et coll., 2015; Waltz et coll., 2015). Cette stratégie est largement considérée comme déterminante pour favoriser des pratiques et des cultures plus inclusives (van den Bosch et coll., 2019), ce qui transparaît dans le langage de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006). Cependant, la reconnaissance des bienfaits de la défense des droits pour les personnes autistes est relativement récente (Waltz et coll., 2015; van den Bosch et coll., 2019).

Certaines personnes autistes souhaitant prendre une part active pourraient tirer profit d'un mentorat ou d'un accompagnement personnalisé dans ce qui peut être pour elles un domaine nouveau et/ou socialement complexe. Les compétences civiques, requises notamment pour participer aux réunions et aux processus de gouvernance, sont généralement acquises dans un cadre institutionnel non politique de la vie adulte, comme les milieux de travail, les organismes ou les communautés religieuses (Brady et coll., 1995). Pourtant, en raison de la discrimination systémique et d'un manque d'opportunités, de nombreuses personnes autistes ont probablement peu d'occasions de développer ces compétences.

Les principes sous-jacents de la recherche participative et inclusive peuvent également être appliqués lors de la conception de politiques, de programmes et de services destinés aux personnes autistes (Maye et coll., 2021). Les approches de recherche participative sont décrites plus en détail au chapitre 6. D'après cette base documentaire de plus en plus fournie, la clé d'une collaboration efficace avec les personnes autistes consiste à reconnaître et à gérer l'actuel déséquilibre des pouvoirs entre les personnes autistes et non autistes, de telle sorte que les personnes autistes puissent s'impliquer de manière active et significative (Nicolaidis et coll., 2011). Les suggestions issues des pratiques exemplaires émergentes (Nicolaidis et Raymaker 2015; Luke et coll., 2012; Satkoske et coll., 2020; Maye et coll., 2021) sont les suivantes :

- normaliser les pratiques inclusives comme l'acceptation et l'adaptation de moyens de communication différents (utilisation de textes, de médias en ligne et d'outils de lecture facile);
- définir, de manière concertée, les modalités d'un processus de prise de décision inclusif, notamment en utilisant la technique « des cinq doigts de la main »[11] pour se prononcer et pour parvenir à un consensus (Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education, s.d.);

[11] La méthode des « cinq doigts de la main » ou « de zéro à cinq doigts » est appliquée dans des conseils d'administration, des groupes gouvernementaux et des organismes divers comme méthode visuelle permettant de dégager un consensus. Il s'agit de lever la main comme lors d'un vote, le nombre de doigts levés indiquant le niveau d'accord. Même si aucune recherche scientifique officielle sur cette méthode n'a pu être trouvée, cette dernière s'inscrit toutefois dans les principes de participation active/d'engagement civique et de communication accessible. De plus, les membres de nos groupes de travail et du comité de direction ont jugé cette méthode convenable et utile en pratique, notamment pendant les réunions en ligne et au sein d'un groupe de personnes aux préférences de communication différentes. Par ailleurs, les membres du comité pouvaient, s'ils le souhaitaient, indiquer le nombre de doigts dans la fenêtre de discussion.

- veiller à ce que l'ensemble des partenaires soit impliqué à chaque étape du processus;
- donner suffisamment de temps et de renseignements aux participants et participantes pour qu'ils puissent prendre des décisions en connaissance de cause;
- éliminer les sources de distraction possibles;
- instaurer une atmosphère respectueuse et un environnement sécurisé sur le plan émotionnel.

Cette collaboration requiert, en définitive, la capacité de l'équipe à rester ouverte et la volonté de s'adapter au fur et à mesure des enseignements tirés (Nicolaidis et Raymaker, 2015; Jordan, 2008). Une collaboration aussi intense demande beaucoup de temps, d'attention et d'efforts de la part de toutes les personnes visées. En effet, faute de ces efforts de collaboration, des actions bien intentionnées peuvent vite devenir purement symboliques ou rendre les instances incapables d'atteindre leurs objectifs (Pandya-Wood et coll., 2017; Parsons et coll., 2020; Strnadová et Walmsley, 2018). Outre les approches participatives ou inclusives, un nombre croissant de recherches sont menées par des chercheurs autistes (voir notamment Botha, 2021; Grant et Kara, 2021).

Quant aux personnes à inclure dans le processus de prise de décision concertée, il serait judicieux d'y intégrer les aidants, notamment les parents et/ou d'autres membres de la famille (Nicolaidis et coll., 2011; Goldsmith, 2021). Cela est particulièrement pertinent lorsqu'il s'agit d'élaborer des initiatives visant à soutenir les enfants ou les adultes autistes ayant des ***besoins de soutien complexes*** (par exemple, des problèmes de santé concomitants comme la déficience intellectuelle ou une maladie mentale, qui se répercutent sur la vie quotidienne de ces personnes et sur leurs capacités à communiquer, et/ou qui demandent éventuellement un soutien et des soins hautement spécialisés/à temps plein). Les membres de la famille des personnes autistes assurent souvent le soutien le plus immédiat et peuvent être les plus à même de comprendre et d'exprimer leurs besoins, dont ils peuvent ensuite faire part à l'ensemble de la collectivité (Lewis et coll., 2015). De nombreux membres de la famille défendent inlassablement les intérêts de proches autistes afin d'accéder aux services et de faire évoluer les systèmes. Certains parents canadiens écrivent des livres sur leur vécu familial et partagent leur vision des politiques publiques (voir notamment Kavchak, 2020; Chua-Tan, 2019). Leurs témoignages, parmi d'autres, permettent de découvrir un potentiel existant, mais aussi de comprendre les difficultés rencontrées par les parents de Canadiens et Canadiennes autistes.

Les membres de la famille doivent souvent se former seuls pour la défense de leurs droits et pourraient tirer profit d'un soutien supplémentaire dans ce domaine (Boshoff et coll., 2018; Goldsmith, 2021). Les membres de la famille et autres aidants peuvent parfois avoir des valeurs et des priorités qui diffèrent de celles de la personne autiste. Par conséquent, il convient de veiller tout particulièrement à privilégier les perspectives des personnes autistes (Nicolaidis et

coll., 2011; Fletcher-Watson et coll., 2019). La priorité doit également être donnée à une plus grande représentation et une participation plus importante de la part des ***groupes en quête d'équité*** composés de personnes autistes, en particulier à des personnes traditionnellement sous-représentées et défavorisées (Maye et coll., 2021), comme décrit notamment au chapitre 2.

1.6 Mandat et méthode

L'Académie canadienne des sciences de la santé s'est engagée à réaliser la présente évaluation afin d'orienter les décideurs politiques dans le cadre de l'élaboration de la stratégie pancanadienne. Notre objectif consistait à synthétiser les données probantes actuelles et émergentes relatives à un ensemble d'enjeux majeurs, afin de préconiser des approches visant à satisfaire les besoins des Canadiens et Canadiennes autistes et de leurs familles.

1.6.1 Définition du cadre

L'évaluation s'est articulée autour des thèmes clés — l'inclusion sociale; le diagnostic, les soutiens et les services; et l'inclusion économique. Ce sont à l'évidence des domaines très larges, au sein desquels de nombreux facteurs sociaux, économiques, environnementaux et culturels se trouvent interconnectés et influent sur la santé et le bien-être des Canadiens et des Canadiennes autistes. Ils ont néanmoins pu servir de jalons à cette évaluation de grande ampleur.

Pour chaque thème, l'Agence de la santé publique du Canada, notre commanditaire, a fourni des questions thématiques afin de définir la portée et l'approche de la présente évaluation. À titre d'exemple, les questions ayant permis d'éclairer la nature de ce travail étaient axées sur la *manière dont une stratégie pancanadienne en matière d'autisme pourrait :*

- aider les personnes autistes à se sentir comprises, acceptées et incluses dans leur collectivité;
- encourager l'accès équitable des personnes autistes aux soutiens et aux services fondés sur des données probantes;
- aider les personnes autistes à participer et à contribuer de manière significative à la société canadienne.

De ce fait, la portée de la présente évaluation était axée sur les stratégies fondées sur des données probantes de manière à répondre aux besoins et à améliorer la qualité de vie des Canadiens et Canadiennes autistes tout au long de leur vie.

Le Comité d'évaluation et des affaires scientifiques de l'ACSS a formé une structure de pilotage de la présente évaluation, composée d'un comité de direction et de trois groupes de travail (axés sur l'inclusion sociale, l'inclusion économique et le diagnostic, le soutien et les services). L'ACSS a désigné les président·es, les coprésident·es et les membres de ces instances et veillé à

ce que des personnes autistes et leurs parents occupent des fonctions de premier plan au sein du comité de surveillance et des groupes de travail.

Une charte de projet a été élaborée avec le comité de direction et les groupes de travail afin de fournir un aperçu de l'orientation et du déroulement de l'évaluation. Cette charte énonçait un plan relatif à la réalisation des produits livrables du projet, les mesures propices à l'indépendance et aux valeurs partagées, l'organisation du projet, les rôles et les responsabilités, les processus de communication et de prise de décision, ainsi que les principes de participation des parties prenantes.

Les représentant·es autistes et leurs familles ont été identifiés à l'aide d'un appel lancé aux parties prenantes. Les autres membres du comité de direction et des groupes de travail ont été sélectionnés en fonction de la pertinence de leur expertise académique et professionnelle, ainsi qu'en fonction du niveau de leur carrière, du sexe/genre, de l'ethnicité et de la langue (français/anglais), tout en veillant à une représentation régionale diversifiée du Canada. Conformément à la pratique exemplaire que nous recommandons, tous les membres des comités, y compris du comité des savoirs expérientiels, ont participé à l'examen de l'ensemble des travaux écrits, à l'élaboration et à l'animation des activités liées à la consultation des parties prenantes, à l'analyse comparée des données probantes avec les commentaires issus de la consultation, ainsi qu'à la prise de décisions concernant le langage, les images (notamment de la plateforme de consultation en ligne et du rapport facile à lire) et les outils de communication.

Le Comité d'évaluation et des affaires scientifiques de l'ACSS a sélectionné des réviseurs pour un examen indépendant et anonyme du document final par des pairs. Forts de leur expérience considérable dans la révision de documents scientifiques, de publications sur les politiques publiques de santé et d'autres écrits académiques pertinents, les réviseurs ont apporté une grande expertise et une expérience très large couvrant tous les domaines de la santé. Ce processus d'examen réalisé en aveugle par des experts a encore renforcé la qualité de l'évaluation et du rapport final.

Rôle crucial du langage

Comme précisé dans la section « Qu'est-ce que l'autisme? », le langage relatif à l'identité d'une personne est une question extrêmement importante, éminemment personnelle et très sensible. Faire participer les personnes ayant des ***savoirs expérientiels*** à la terminologie et à la formulation de questions est une pratique exemplaire en matière de recherche et de politiques inclusives (Strnadová et Walmsley, 2018; Frankena et coll., 2015). Par conséquent, dès le début de l'évaluation, le comité de direction a entrepris différentes démarches pour respecter les préférences langagières des personnes autistes.

Le ***langage centré sur l'identité*** (« personne autiste ») était généralement préféré par les membres du comité des savoirs expérientiels et privilégié par rapport au langage centré sur la personne (« personne avec autisme »). Le langage centré sur l'identité considère l'autisme et/ou le handicap comme une partie inhérente de l'identité d'un individu, s'opposant au langage centré sur la personne, qui part de l'idée que l'autisme et/ou le handicap est un attribut de la personne et non une partie essentielle de son identité (Hoya, 2011).

Cette préférence des personnes détentrices de savoirs expérientiels pour le langage centré sur l'identité se retrouve également dans les tendances rapportées sur cette question dans la littérature scientifique (Botha et coll., 2021; Bury et coll., 2020; Kapp et coll., 2013; Kenny et coll., 2016) et correspond à la vision selon laquelle l'autisme est « indissociable de l'expérience du monde d'un individu » et lui est essentiel (Sinclair, 2013; cité par Bottema-Beutel et coll., 2020, p. 4). Les préférences langagières varient, notamment en dehors de la communauté de personnes détentrices de savoirs expérientiels (Kenny et coll., 2016), ce qui conduit certains auteurs à adopter une approche moins cohérente (notamment Lord et coll., 2021). C'est le langage centré sur l'identité que nous avons adopté pour l'essentiel[12] tout au long du processus d'évaluation, ainsi que dans le présent rapport pour parler de l'autisme et du handicap. Par extension, nous avons également réservé le terme « parent autiste » aux personnes autistes qui sont parents. Sauf indication contraire, le terme « parents » inclut les parents autistes et non autistes.

Dans le cadre de la participation des parties prenantes, les membres du comité des savoirs expérientiels ont pleinement pris part aux décisions concernant le contenu et le format des questions, ainsi que le langage utilisé. Les guides existants rédigés par les organismes œuvrant dans le domaine de l'autisme ont également contribué à éclairer nos choix d'expressions et de communication tout au long du processus de participation (Aut'Créatifs, 2015; Autisme Canada, 2016; Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, 2020a, etc.), dans une démarche continue et dynamique de recherche d'un langage et de modes de communication plus accessibles et inclusifs.

1.6.2 Approche globale

Au cours de l'évaluation, nous avons engagé un processus de synthèse des données probantes qui s'est déroulé sur une période d'un an et qui se voulait inclusif, transparent, rigoureux et accessible, conformément aux pratiques exemplaires en matière d'examens axés sur les politiques publiques (Donnelly et coll., 2018). Compte tenu de cette durée, une procédure d'examen rapide a été adoptée telle qu'approuvée par l'Organisation mondiale de la Santé pour la réalisation de synthèses de données factuelles au service des politiques publiques (Langlois

[12] Il convient de noter que les personnes autistes et les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou développementales diffèrent quelque peu dans leurs préférences langagières. Pour cette raison, nous avons parfois utilisé l'expression « personne ayant des déficiences développementales ». En outre, lorsque le titre officiel d'un rapport ou d'un programme adopte la langue centrée sur la personne, nous avons choisi de le laisser inchangé.

et Daniels, 2018). Le comité de direction, en collaboration avec les groupes de travail, a veillé à ce que la présente évaluation s'appuie sur un examen exhaustif de données probantes actuelles et émergentes, en analysant la documentation scientifique évaluée par des pairs, les pratiques exemplaires et les politiques existantes au Canada et ailleurs dans le monde. En outre, le comité de direction et les groupes de travail ont bénéficié de contributions d'une très grande diversité grâce à un processus de participation des parties prenantes de manière à obtenir des données complémentaires, utilisées aux fins de l'évaluation (voir figure 2).

Résumé

Durant la présente évaluation, les données probantes ont été classées sur un continuum où :

- **le terme « fondé sur des données probantes » est utilisé s'il existe des recherches approfondies et de grande qualité sur les personnes autistes, un consensus clair dans la littérature scientifique récente et des modèles de pratiques ou de prestation de services efficaces et rigoureusement évalués;**
- **le terme « éclairé par des données probantes » s'applique à une base de données probantes établie de qualité variable ou visant une population plus large, qui présente une hétérogénéité de la population[12], des exemples de pratiques multiples et un consensus croissant sur les pratiques exemplaires;**
- **les termes « preuves émergentes » et « pratiques prometteuses » s'appliquent aux pratiques présentant quelques données probantes et accompagnées de modèles ayant fait preuve d'efficacité sur le plan des pratiques ou des politiques.**

[13] Population étudiée plus large et hétérogène, comportant des catégories qui se chevauchent, comprenant les personnes ayant des conditions neurodéveloppementales ou des déficiences développementales ou intellectuelles et d'autres groupes de personnes handicapées.

1.6.3 Examen des données probantes

Le processus d'examen s'est déroulé en trois phases :

- **Phase 1 – examen des politiques publiques en matière d'autisme.** Cette phase a permis d'orienter l'approche de la consultation des parties prenantes et de recueillir des exemples de politiques et de pratiques en matière d'autisme au Canada et à l'étranger.
- **Phase 2 — série d'examens modifiés, brefs et généraux, portant sur des sous-thèmes spécifiques.** Cette phase, supervisée en parallèle par les trois groupes de travail, a permis de mettre en place une procédure d'examen rigoureux et transparent pour la recherche, la sélection, l'extraction et la synthèse de données probantes de recherche portant sur 15 sous-thèmes.
- **Phase 3 — examens ciblés et complémentaires**. Cette phase consistait à inclure une documentation spécifique afin de combler les lacunes mises en évidence lors de la synthèse des résultats de la recherche et de la consultation des parties prenantes.

Recherche, sélection et extraction de données

Phase 1. Nous avons appliqué une méthode préétablie (Godin et coll., 2015) pour la recherche, la sélection et l'extraction de la littérature grise, comme les documents de politique. Nous avons ainsi trouvé et extrait des données de 88 documents stratégiques en français et en anglais. Ces documents internationaux et canadiens (2006-2021) comprennent des plans élaborés par des gouvernements, des instituts ou des conseils de santé, des organismes communautaires et des organismes de défense des droits aux échelons national et provincial/territorial.

Phase 2. Cinq examens spécifiques à un sous-thème ont été réalisés par chaque groupe de travail, en appliquant *a priori* la procédure rigoureuse d'examen rapide. Chaque examen a nécessité une recherche systématique dans au moins trois bases de données bibliographiques (PubMed/Medline, CINAHL et APA PsycINFO). D'autres bases de données pertinentes pour des thèmes particuliers ont également été consultées, telles qu'ERIC, JSTOR et Sociological Abstracts. Chaque requête a nécessité l'usage d'un ensemble de termes de recherche propres à un sous-thème et des expressions sujet/MESH spécifiques à une base de données. Ces termes et expressions ont été déterminés et révisés par des experts au sein du groupe de travail. La recherche préliminaire portait sur la période 2011-2021 et s'est limitée aux publications en français et en anglais et à des types d'articles spécifiques (articles évalués par les pairs; articles de revue, revues systématiques, examens de la portée, méta-analyses, métasynthèses et recommandations pour la pratique). Le nombre total d'occurrences, les inclusions finales et les principales raisons d'exclusion (par exemple, doublons ou articles ne concernant pas la population autiste) ont été répertoriés pour chaque base de données. Un diagramme de flux PRISMA a été élaboré pour chaque procédure d'examen.

Phase 3. Des recherches ciblées et complémentaires ont été entreprises dans les bases de données susmentionnées si le manque ou l'absence de revues systématiques avait été constaté au cours de la phase 2, mais que le sujet était considéré comme faisant partie intégrante de l'évaluation (par exemple, sur la base de recommandations du comité de direction ou à la suite de la consultation des parties prenantes). Dans ces cas de figure, les paramètres de recherche étaient élargis pour reprendre les termes de la recherche initiale en incluant une période plus longue.

Au cours des trois phases, grâce à la consultation menée par les experts auprès des membres des groupes de travail, des articles supplémentaires ont été ajoutés moyennant une consultation manuelle des périodiques propres au contexte canadien. En tout, plus de 6 500 articles de recherche interdisciplinaire, de rapports gouvernementaux et de sources de données ont été analysés et traités.

Le processus d'extraction de données était similaire pour les trois phases. Des feuilles de calcul Excel et le logiciel de codage MAXQDA ont été utilisés pour classer les données. Les données sur les recommandations bibliographiques relatives aux sous-thèmes, aux politiques et aux pratiques ont été extraites et présentées sous forme de modèles de graphiques préétablis. Ces extractions ont été analysées de façon descriptive, synthétisées ensuite durant les trois phases, puis communiquées aux membres des groupes de travail.

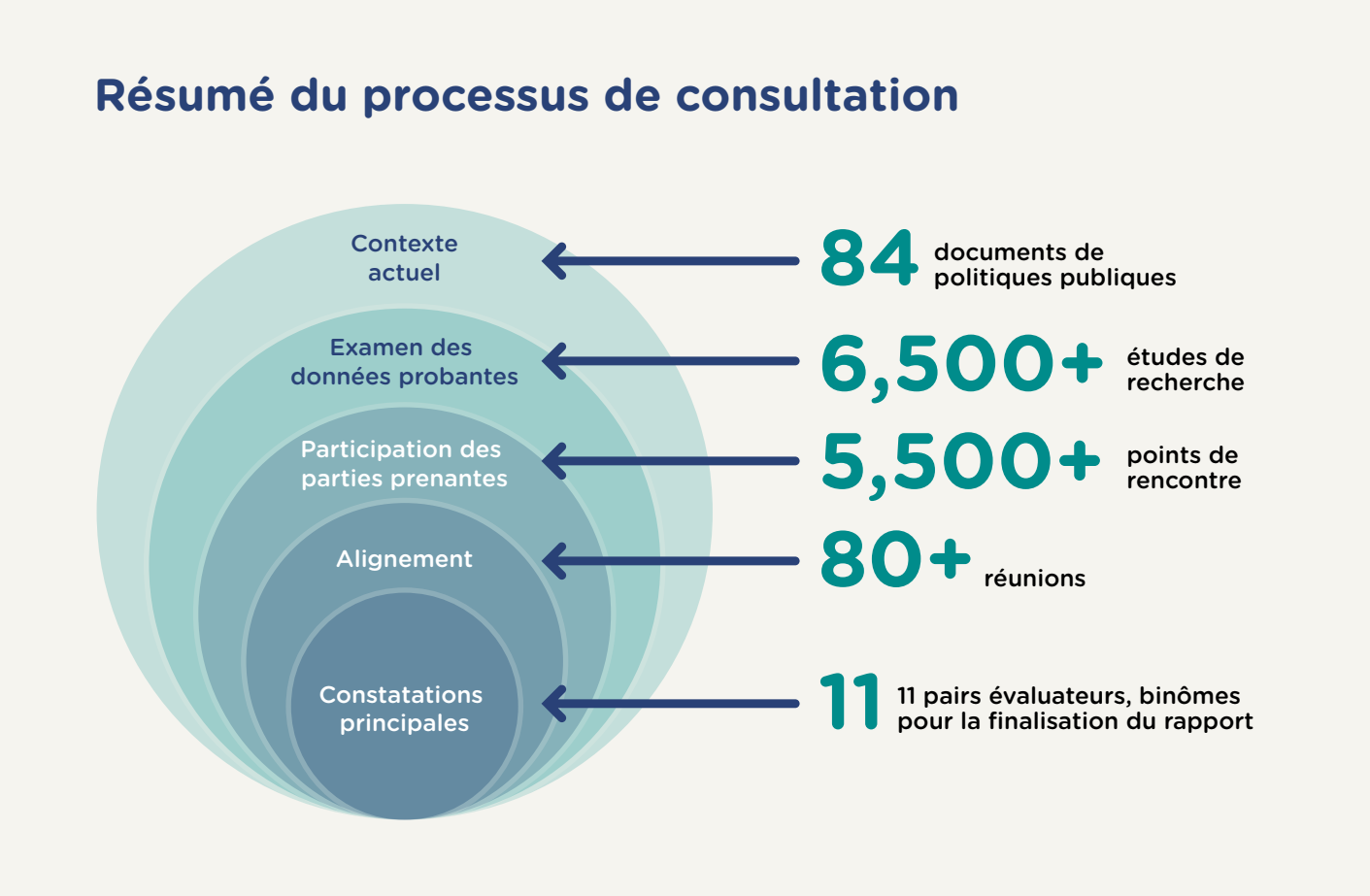
Synthèse des résultats de la recherche et de la consultation des parties prenantes

Un cadre analytique a été conçu pour permettre une comparaison entre les données probantes issues de la recherche et les résultats de la consultation des parties prenantes, l'objectif étant de déterminer les points de convergence éventuels et de recenser des données manquantes. Chaque groupe de travail était chargé d'examiner les données provenant de chaque plateforme de consultation des parties prenantes et de les confronter aux résultats de la recherche. Il a ensuite présenté les résultats de cette comparaison au comité de direction. Des données manquantes ont été alors relevées en vue d'un élargissement de la recherche. En conséquence, la troisième phase de l'examen des données probantes a été lancée sous la direction continue des présidents de l'évaluation et selon deux cycles de rétroaction détaillée du comité de direction.

Examen par les pairs

Le rapport d'évaluation complet a été approuvé par le comité de direction en janvier 2022. Il a ensuite été envoyé pour un examen par des pairs mené en aveugle par 11 chercheurs canadiens sur l'autisme et chercheurs autistes en février 2022. Au même moment, le rapport d'évaluation a été examiné par le Comité d'évaluations et affaires scientifiques de l'ACSS et validé par son conseil d'administration.

Figure 2. Approche générale



1.6.4 Résumé du processus de consultation

Il était essentiel dans le cadre de l'évaluation d'encourager la participation des parties prenantes, principalement de personnes autistes et de leurs familles. Ce processus avait pour objectif de repérer des lacunes dans les connaissances, de valider les résultats provenant de sources externes et de faire entendre la voix des personnes détentrices de savoirs expérientiels : alors que leur point de vue est essentiel, elles se retrouvent souvent exclues des processus décisionnels. La consultation des parties prenantes a permis de mieux formuler les questions thématiques et de faire un relevé de domaines pour lesquels une analyse complémentaire des études et des politiques s'avérait nécessaire.

À cette fin, nous avons utilisé plusieurs modes de consultation dans le but d'étendre la portée de l'évaluation à différentes communautés, ainsi que d'élargir et d'étoffer la palette d'observations de la part de différentes parties prenantes, notamment sur les difficultés réelles auxquelles elles devaient faire face. Les consultations ont eu lieu entre les mois de février et d'août 2021 et ont mobilisé plus de 5 500 points de rencontre avec les participants, dont 1 600 avec les adultes autistes (figure 3).

Figure 3. Points de rencontre avec les parties prenantes

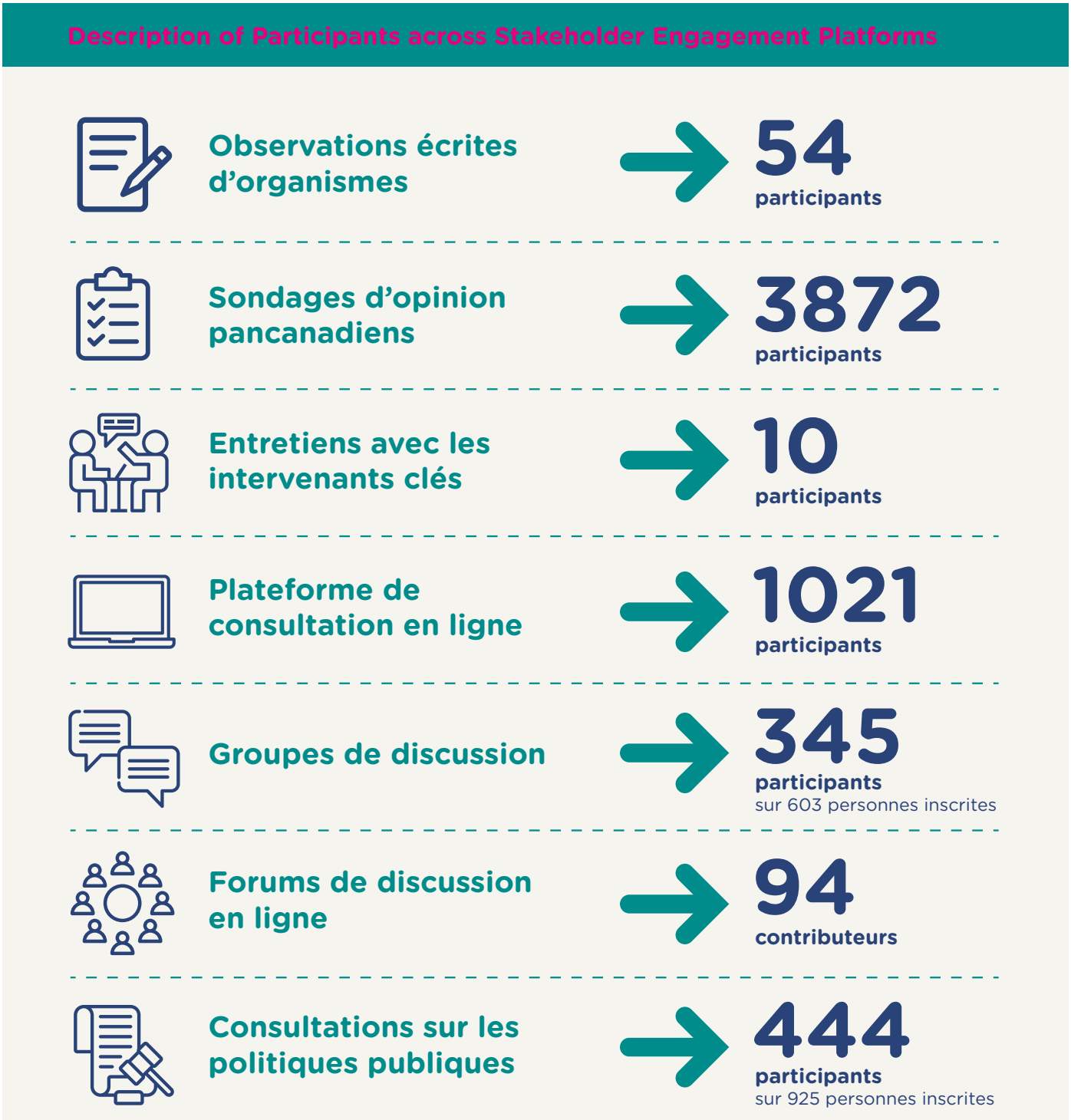
La mise sur pied d'un comité de direction et de groupes de travail composés de personnes autistes, de membres de leurs familles, de fournisseurs et prestataires de services et de chercheurs a renforcé encore davantage la pertinence de cette consultation. Nous avons notamment lancé une discussion permanente avec le comité composé de personnes autistes et de membres de leurs familles qui, avec d'autres conseillers et intervenants autistes, ont formulé des commentaires et des conseils précieux sur la manière d'instaurer un environnement qui soit inclusif et sûr pour les participants autistes et qui leur permette de discuter de questions importantes et sensibles. Faisant ainsi partie intégrante du processus, les personnes autistes, leurs familles, les fournisseurs de services et les chercheurs se sont vu proposer de multiples plateformes avec des possibilités de partage de leurs idées et de leurs préoccupations au moyen de diverses technologies de communication en français comme en anglais.

En raison de la pandémie actuelle de COVID-19, toutes les consultations des parties prenantes se sont déroulées à distance ou sur des plateformes en ligne. Cette démarche a permis des échanges plus fréquents et un processus plus itératif et plus progressif qu'en cas d'interactions limitées à quelques réunions en personne. Elle a probablement offert une meilleure accessibilité pour les personnes qui avaient de longues distances à parcourir ou qui se seraient senties moins à l'aise dans un grand groupe. La rétroaction des parties prenantes nous a également permis de constater que de nombreux participants autistes (ainsi que non autistes) préféraient les plateformes en ligne, malgré l'existence de difficultés liées à ce type de dispositif (voir la section « Portée et limites du rapport d'évaluation »).

Plusieurs modes de consultation directe ont été mis en place lors de notre évaluation : sondages d'opinion, observations écrites, questionnaires, forums et groupes de discussion en ligne, consultations sur les politiques publiques, entretiens avec des répondants principaux et plateforme de consultation en ligne (voir figure 4). Lors de toutes les consultations en groupe élargi, une équipe d'animateurs (dont un animateur pair-aidant en santé mentale) s'est efforcée de proposer des espaces sécurisants sur le plan émotionnel en veillant au respect de l'intimité des personnes autistes, ce qui impliquait d'attribuer à l'avance des salles individuelles pour leur permettre de se reposer et de les encourager activement à faire part de leurs expériences.

Chaque mécanisme de consultation s'est conclu par un résumé thématique venant de chaque public cible. L'assemblage des résultats par groupe de participants revêtait une importance cruciale pour l'analyse de données, permettant de consigner les avis distincts des adultes autistes, des membres de leurs familles, des fournisseurs de services et des organismes. Le rapport final sur la participation des parties prenantes est accessible ici.

Figure 4. Description des participants aux mécanismes de consultation des parties prenantes



1.7 Le rapport

1.7.1 Structure du rapport

Le rapport d'évaluation compte six chapitres. Le chapitre 2 présente plusieurs sujets transversaux, tels que la diversité, l'intersectionnalité et la neurodiversité, qui ont guidé l'évaluation en mettant l'accent sur les inégalités existantes entre les personnes autistes et sur la relation unique du Canada avec les peuples autochtones. Il permet de comprendre la complexité et l'hétérogénéité de l'autisme, ainsi que les multiples façons dont il peut être vécu par chaque individu. Les chapitres 3 à 5 présentent un examen approfondi des sous-thèmes relatifs à l'inclusion sociale (chapitre 3), au diagnostic, aux soutiens et aux services (chapitre 4) et à l'inclusion économique (chapitre 5). Ces chapitres suivent un plan type :

- **Résumé.** Dans chaque chapitre, les points essentiels sont mis en exergue dans les encadrés bleus.
- **Contexte.** Pour chaque sous-thème, une présentation du contexte résume les données probantes à ce jour, centrée dans la mesure du possible sur la situation au Canada et les sources de données canadiennes. De manière générale, dans cette partie sont exposés les besoins actuels des personnes autistes et de leurs familles, ainsi que les obstacles auxquels elles sont confrontées.
- **Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses.** Pour chaque sous-thème, des orientations possibles des politiques publiques pour satisfaire les besoins et gérer les obstacles existants sont fournies. Ces pratiques exemplaires et prometteuses sont issues de résultats de la recherche et d'une synthèse de documents de politiques publiques en matière d'autisme dans le monde.
- **Principales constatations.** Pour chaque sous-thème, une série des principales constatations issues des données probantes et directement exploitables à destination de politiques publiques sont fournies comme de possibles voies à suivre.

Le dernier chapitre, Positionnement stratégique pour un impact optimal (chapitre 6), présente et décrit les catalyseurs transversaux en matière de partage des données, de recherche et de collaboration.

Comme indiqué dans l'introduction, le rapport cite les propos pertinents de personnes autistes, de membres de leurs familles et de fournisseurs de services afin de partager ces points de vue exprimés à la première personne, recueillis lors de la consultation des parties prenantes. Conformément à notre engagement envers les participant·es, nous avons supprimé tous les renseignements personnels et avons anonymisé les identités des personnes ayant apporté leur contribution.

1.7.2 Portée et limites du rapport d'évaluation

Cette évaluation avait pour objet d'établir un ensemble de « constatations principales » à des fins d'orientation des politiques publiques. Il convient de distinguer ce mandat des autres types d'évaluation visant à élaborer des recommandations de pratique clinique ou de recherche. Bien que ces questions, relatives notamment au diagnostic, aux programmes thérapeutiques et à la surveillance, aient été incluses dans l'examen des données, il n'était pas du ressort des groupes de travail d'évaluer la qualité des études isolées ni de discuter ou de mesurer la rigueur méthodologique des travaux de recherche.

Durant la phase 2, notre processus d'examen a porté sur les méta-analyses, les examens de la portée, les revues systématiques et les recommandations pour la pratique clinique, bien que dans la phase 3, nous ayons effectivement incorporé, le cas échéant, les recherches originales afin de couvrir la totalité des sous-thèmes et des questions. Dans la mesure du possible, nous avons inclus des recherches et des chiffres canadiens. En outre, nous n'avons pas comparé directement les modèles des services provinciaux/territoriaux actuels, peu de données d'évaluation étant accessibles publiquement. Nous avons particulièrement recherché les études canadiennes dont les résultats fournissent des informations propres au contexte canadien, comme les taux, la prévalence ou la variabilité interprovinciale/territoriale ou géographique.

Comme indiqué dans la section « Mandat et méthode », nous n'avons pas visé l'exhaustivité dans le cadre de la présente évaluation. Les trois domaines thématiques choisis par l'Agence de la santé publique du Canada n'incluaient généralement pas les questions spécifiquement axées sur l'étiologie, même si nous reconnaissons la pertinence des considérations biomédicales dans le cadre de la promotion de la santé et du bien-être des personnes autistes. Le thème du diagnostic, du soutien et des services aurait pu inclure une analyse plus détaillée de l'utilisation de démarches fondées sur la biologie (comme les tests génétiques) qui visent à déterminer les facteurs étiologiques, mais ces points n'étaient pas centraux par rapport à l'enjeu plus global de l'accès au diagnostic clinique. Par ailleurs, dans cette section, nous faisons référence à des déclarations sur les pratiques s'appuyant sur les recommandations en matière de tests médicaux pour les personnes nouvellement diagnostiquées. De même, bien que nous entrions dans l'ère de la « médecine de précision » et de possibles traitements ciblés visant les mécanismes biologiques sous-jacents, ces traitements n'ont généralement pas encore fait l'objet d'essais sur l'être humain.

L'examen des données probantes sur l'autisme a posé d'autres difficultés d'ordre général :

- Les approches critiques du handicap ont commencé à déconstruire ce que nous avons pu penser de l'autisme auparavant. On comprend de plus en plus que nous devons privilégier davantage la qualité de vie des personnes autistes et leur offrir plus de possibilités en matière de participation à la vie de la société. La manière de soutenir et d'accompagner

les parents qui ont des rôles d'aidant constitue également une question prioritaire. Bien que la recherche évolue dans ce sens, certaines études à visée biomédicale ou clinique (notamment liées à la description des caractéristiques et des mécanismes sous-jacents de l'autisme) peuvent être surreprésentées dans la recherche menée auparavant. En outre, même les recherches les plus récentes n'incluent généralement pas le degré de diversité représentatif de la société canadienne ni l'hétérogénéité de la population autiste du point de vue clinique.

- Plusieurs types de sources d'information, notamment les savoirs expérientiels et l'expertise clinique, peuvent contribuer aux pratiques et à l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes. Cependant, à ce jour, seules quelques pistes de recherche sur des interventions cliniques ont eu un effet notable sur les politiques actuelles. Les recherches axées sur la mise en œuvre dans le monde réel sont également nécessaires, mais elles restent relativement rares.

Le comité de direction chargé de la présente évaluation ne compte pas de chercheurs autistes, et nous reconnaissons pleinement que l'ACSS est un organisme dirigé par des personnes non autistes. Pour pallier cette limitation évidente, des personnes autistes et des parents (autistes et non autistes) de personnes autistes ont participé à la présente évaluation en qualité de leaders et de membres du comité de direction et des groupes de travail. Nous avons aussi consulté des chercheurs autistes tout au long du processus, et deux chercheurs autistes sont intervenus en tant que réviseurs pendant le processus d'examen par des pairs réalisé en aveugle.

Sur la base d'une approche intersectionnelle et inclusive des systèmes de santé et des services sociaux canadiens, les obstacles systémiques rencontrés par nombre de Canadiens et Canadiennes se sont parfois révélés très proches des difficultés auxquelles les personnes autistes sont confrontées. La comparaison est particulièrement pertinente pour ce qui est des inégalités en matière de santé et de racisme systémique dont sont victimes les groupes de personnes autistes en quête d'équité (voir chapitre 2). Cependant, conformément au champ d'application de l'évaluation, notre analyse des solutions potentielles pour surmonter ces difficultés s'est limitée aux éléments de recherche et de politiques en matière d'autisme. En l'état, il existe probablement d'autres solutions à l'échelle des systèmes de santé, qui n'apparaissent pas dans le présent rapport.

Cependant, dans le but de créer une société plus inclusive, attentive et adaptée aux besoins des Canadiens et Canadiennes dans toute leur diversité, les stratégies préconisées ici pour les personnes autistes peuvent également avoir des applications plus larges. Par conséquent, bien que cette évaluation porte spécifiquement sur les personnes autistes, bon nombre de solutions peuvent s'appliquer à d'autres groupes au Canada qui font face à des défis et obstacles

similaires; par exemple, ces solutions pourraient s'appliquer dans le cadre du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dont l'élaboration est en cours (Emploi et Développement social Canada, 2021a).

Bien que le champ d'application de l'évaluation ait été limité à l'autisme, l'hétérogénéité inhérente à cette condition, sa concomitance avec d'autres conditions et ses intersections avec d'autres identités sociales ont rendu le sujet extrêmement complexe. Parfois, les solutions et les recommandations à l'échelle de la population tirées de la recherche scientifique ne reflétaient pas de manière complète ou réaliste l'hétérogénéité des besoins des personnes autistes au Canada tout au long de leur vie. Le manque de données pancanadiennes (par exemple, sur la situation des adultes autistes) a souvent nécessité l'intégration de données étrangères recueillies dans des contextes politiques très différents (États-Unis, Royaume-Uni, Australie).

Outre certaines difficultés décrites ci-dessus, ce projet s'est déroulé pendant une pandémie, ce qui a nécessité d'adapter les méthodes de communication et de collaboration. Toutes les réunions et consultations des parties prenantes se sont déroulées par visioconférence ou sur des plateformes en ligne plutôt qu'en personne, ce qui a pu parfois entraver la participation de certaines personnes faute d'accès à l'internet/de connexion Wi-Fi fiable ou en raison de difficultés liées à l'utilisation des technologies. De plus, les participants ont apporté leur contribution tout en faisant face à des difficultés professionnelles et personnelles très particulières. Nous tenons à remercier tous les membres des comités et des groupes de travail et toutes les parties prenantes pour leur contribution et leur soutien extraordinaires.

Constatation principale : participation significative des personnes autistes

Appliquer les principes de participation citoyenne, de coconception, de *défense de ses propres droits* et de prise de décision concertée lors de l'élaboration de programmes et de politiques publiques permet de mieux répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles.

1.8 Résumé du chapitre

L'autisme est une condition neurodéveloppementale présente tout au long de la vie des individus. Il se manifeste et évolue, de manière très variable. Des problèmes de santé concomitants peuvent ajouter des complications supplémentaires.

Les données pancanadiennes publiées en 2022 indiquent qu'environ 2 % des enfants et adolescents canadiens sont autistes et que leur santé physique et mentale est moins bonne que celle de leurs pairs non autistes. Les données pancanadiennes sur les adultes autistes restent limitées. Dans le contexte canadien, les soutiens et les services dont les personnes autistes et leurs familles ont besoin sont fournis par un réseau complexe de secteurs : santé (y compris la santé mentale), services sociaux, services communautaires et éducation.

L'Académie canadienne des sciences de la santé a été chargée de mener une évaluation sur l'autisme afin de guider l'élaboration d'une stratégie pancanadienne en matière d'autisme, proposée comme moyen d'établir une vision et une orientation pertinentes pour améliorer la santé et le bien-être des personnes autistes et de leurs aidants. L'évaluation sur l'autisme a duré 19 mois. Cette évaluation indépendante a été examinée par des pairs et comprenait une étude exhaustive de plus de 6 500 études scientifiques et données/rapports gouvernementaux. De plus, une consultation pancanadienne des parties prenantes réunissant plus de 5 500 participants a inclus plus de 1 600 adultes autistes ayant leurs propres préférences de communication. Le processus de prise de décision concertée avec les personnes autistes et les membres de leurs familles au sein des instances du comité d'évaluation constitue la pierre angulaire de cette évaluation.

Chapitre 2.
Enjeux transversaux prioritaires

Résumé

L'*autisme* se combine à d'autres caractéristiques identitaires telles que la race, l'origine ethnique, la culture, le statut socioéconomique, le genre et la sexualité. Chez les personnes autistes, cette intersectionnalité des identités génère un large éventail d'expériences et des besoins différents en matière de soutien.

2.0 Autisme, diversité et intersectionnalité

On utilise souvent les déterminants sociaux de la santé pour décrire la manière dont les conditions sociales contribuent à engendrer et à faire perdurer des inégalités en matière de santé. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2022), ces inégalités reflètent des différences injustes, mais évitables, de l'état de santé entre individus. La discrimination et la stigmatisation, le statut socioéconomique et la situation géographique figurent au nombre des déterminants sociaux de la santé. Même au sein d'un groupe particulier, comme un groupe partageant une caractéristique commune telle que l'autisme, certains individus sont moins susceptibles que d'autres d'accéder aux systèmes de soins ou de recevoir et/ou de bénéficier de services d'aide existants.

« [...] ma race, ma sexualité, mon identité de genre, ma pratique spirituelle et le sexe qui m'a été assigné ont un impact sur la façon dont on me traite dans la culture dominante. Ma difficulté à me repérer dans les normes sociales de cette culture me rend plus vulnérable face au harcèlement et à la violence à caractère sexuel et racial. J'ai également subi des discriminations en matière d'emploi, de scolarité et d'accès aux services en raison de ma race, de ma sexualité et de mon identité de genre. »

– Adulte autiste autochtone

L'adoption d'un cadre intersectionnel permet de mettre en lumière la dynamique permanente de la discrimination et de l'exclusion dont les personnes autistes sont victimes. Ainsi, une récente évaluation qualitative fait apparaître que des barrières familiales, culturelles et structurelles aggravent les disparités raciales, ethniques et socioéconomiques liées à l'autisme (Singh et Bunyak, 2019). La présence de ces barrières est manifeste dans de nombreux domaines et services, parmi lesquels l'accès au dépistage précoce, au diagnostic et aux services.

Le présent chapitre décrira tout d'abord l'hétérogénéité des personnes autistes en utilisant la ***neurodiversité*** comme cadre d'analyse. Les concepts de diversité et d'***intersectionnalité*** seront ensuite présentés pour illustrer plus clairement comment le vécu de l'autisme (et l'identité autistique) influe réciproquement sur d'autres identités sociales, telles que l'ethnicité, la culture, le statut socioéconomique, le genre et le handicap, recouvrant ainsi des réalités très différentes vécues par les personnes autistes (Saxe, 2017).

Dans le cadre de cette évaluation, nous avons recensé des groupes spécifiques de personnes autistes pour lesquels des considérations intersectionnelles entrent en jeu. Nous commencerons par le groupe des peuples autochtones (Premières Nations, Métis et Inuits), en reconnaissant et en respectant la relation singulière du Canada avec ces populations et la responsabilité du Canada dans la prise en compte de leur vécu et de leurs besoins. Nous résumons ensuite les données

probantes existantes propres à d'autres groupes de personnes autistes, en gardant à l'esprit que la base limitée de données probantes fait apparaître la nécessité d'établir des priorités.

Bien que ce chapitre ne puisse pas rendre compte de l'expérience intersectionnelle de l'ensemble des Canadiens et Canadiennes autistes, nous espérons qu'il donnera un premier aperçu des disparités alarmantes qui existent sur le plan sanitaire et social au sein des territoires de compétence canadiens. Cette vision de la complexité et la conscience aiguë de la discrimination systémique constituent un thème transversal du rapport.

Brièvement présenté au chapitre 1, le concept de ***neurodiversité*** émerge sous l'impulsion de Jim Sinclair à l'occasion d'un mouvement militant lancé par des personnes autistes dans le but de promouvoir la reconnaissance et le respect de la diversité et de la différence des cerveaux présentant une connectivité inhabituelle (Ortega, 2009). Le terme a été inventé par Judy Singer, puis popularisé par Steve Silberman et Harvey Blume (Singer, 2017). La neurodiversité est un concept relativement nouveau qui fait largement l'objet de débats et de discussions dans le domaine de l'autisme ces dernières années (voir notamment Bailin, 2019 et Baron-Cohen, 2019). De manière générale, selon ce concept, les variations neurologiques, biologiques et génétiques sont inhérentes à chaque individu, à son sens de soi et à son identité propre, et doivent être respectées comme toute autre facette de l'intersectionnalité, telle que la race ou le sexe (Orsini, 2012). Ce courant de pensée reflète une interprétation plus neutre des différences neurologiques, sans laisser entendre qu'une façon d'être est meilleure ou pire qu'une autre (Singer, s.d.). À cet égard, toutes les personnes, quel que soit le degré de leur divergence neurologique, présentent une valeur et disposent de droits (Bailin, 2019).

Certaines manières d'être peuvent s'écarter de la norme neurotypique[14], mais cette hétérogénéité fait partie de la diversité naturelle chez l'être humain. Comme tout autre aspect de personnalité, ces variations (telles que l'autisme, les déficiences intellectuelles et la déficience de l'attention) sont susceptibles d'influer sur la vision et l'expérience du monde d'un individu, ce qui peut lui conférer des forces uniques et générer des défis spécifiques. Ces derniers peuvent être invalidants pour certaines personnes et se répercuter de façon négative sur le plan fonctionnel ou émotionnel (Baron-Cohen, 2019). Le modèle de neurodiversité englobe les notions de différence et de handicap : les milieux dans lesquels les personnes autistes évoluent et les soutiens qui leur sont apportés ont des répercussions considérables sur leur manière de vivre le handicap (Bottema-Beutel et coll., 2021).

Le besoin en matière de services et de soutiens, qui font de la dignité, de la diversité et de l'identité des personnes autistes une priorité, perdure tout au long de la vie, tout comme le

[14] Le terme « norme neurotypique » peut s'appliquer aux populations non autistes qui, en tant que groupe majoritaire, pourraient consciemment ou inconsciemment établir certaines façons d'être dites « typiques », qui ne reflètent ni n'intègrent les façons d'être des personnes neurodiverses.

besoin d'initiatives visant à assurer une inclusion véritable des personnes autistes dans tous les rôles sociétaux qu'elles souhaitent. Ces services et soutiens peuvent être mis au point et améliorés en adoptant une approche axée sur la neurodiversité (DeThorne et Searsmith, 2021; O'Dell et coll., 2016). L'avantage de cette approche réside notamment dans le fait qu'au lieu de se concentrer uniquement sur les pathologies ou les déficiences, elle permet d'adopter une vision plus équilibrée de l'individu, en portant une attention particulière à ses capacités et à ses compétences (Baron-Cohen, 2019).

« Le mouvement en faveur de la neurodiversité, qui met à l'honneur le potentiel des personnes autistes et plaide en faveur des accommodements, est très important [...] le modèle médical n'est pas le seul modèle possible pour les personnes autistes. Nous ne sommes pas des personnes qu'il faut soigner ou guérir. Nos cerveaux fonctionnent différemment, c'est tout. Nous ne sommes ni meilleurs ni pires que les Canadiens neurotypiques. »

– Adulte autiste

Le concept de la *diversité* implique la reconnaissance, l'acceptation et le respect des différences liées à l'ethnicité, au genre, à l'âge, à la race, à la religion, à la capacité (ou l'incapacité) et à l'orientation sexuelle (gouvernement de l'État du Victoria [Australie], 2019). La neurodiversité est une forme de diversité. Cette diversité peut également inclure une palette infinie de caractéristiques et d'expériences individuelles uniques, telles que le style de communication, l'expérience de vie, le niveau d'éducation, la situation géographique, le niveau de revenu, l'état matrimonial ou la qualité de parent, qui conditionnent la vision et l'opinion personnelles.

L*'intersectionnalité* désigne une articulation complexe des multiples identités sociales d'un individu qui se combinent et affectent son vécu de façon favorable ou défavorable (Crenshaw, 1989). La notion de ***double stigmatisation*** est souvent utilisée pour décrire une expérience stigmatisante vécue par des personnes ou des groupes présentant au moins deux conditions ou identités fortement stigmatisées (Turan et coll., 2019). Les effets d'une telle stigmatisation dépassent une simple addition et provoquent des expériences négatives de façon répétée. Une approche intersectionnelle permet également une compréhension plus complète et plus nuancée des obstacles auxquels sont confrontées les personnes autistes en raison de leurs multiples identités sociales. Cette approche est utile pour améliorer non seulement la reconnaissance du vécu des personnes autistes, mais aussi la compréhension de la manière de promouvoir l'***inclusion*** de celles et ceux qui se heurtent tout particulièrement à des barrières sociétales (Crenshaw, 1989). Comprendre la multitude d'expériences des personnes autistes selon une démarche intersectionnelle revêt une importance cruciale pour s'assurer que les besoins des personnes les plus défavorisées ne sont pas négligés involontairement.

2.1 Autisme et peuples autochtones

Résumé

Les peuples autochtones du Canada ont une vision de la vie qui favorise l'acceptation des personnes autistes et leur plus grande inclusion lors d'événements communautaires et familiaux. Leurs traditions se traduisent notamment dans l'enseignement des aînés, des activités en lien avec la terre, l'interaction thérapeutique avec les animaux, l'art et la musique. Une meilleure compréhension de ces pratiques pourrait apporter une contribution précieuse à notre conception de la prestation de soutiens et de services efficaces à toutes les personnes autistes.

La colonisation et les traumatismes intergénérationnels qui en découlent, ainsi que les difficultés liées à l'accès aux soins dans de nombreux territoires canadiens de compétence pancanadienne ou provinciale/territoriale, revêtent une dimension importante et singulière dans le cas des personnes autistes des Premières Nations, métisses et inuites et de leurs familles. Cette spécificité accentue les difficultés auxquelles de nombreuses personnes autistes sont confrontées, notamment dans l'accès aux soins de santé et au diagnostic de l'autisme (en particulier dans les collectivités rurales ou éloignées), et amplifie les préoccupations quant à leur sécurité. Elle vient également renforcer la nécessité de fournir des soutiens et des services fondés sur des données probantes et adaptés à leur culture.

Il existe très peu de données et d'études scientifiques sur l'autisme en lien avec les peuples autochtones du Canada. Les données existantes sont principalement issues de recherches dirigées par des personnes non autochtones, qui ne se conforment pas aux normes essentielles de la recherche autochtone, comme le leadership autochtone et la souveraineté des données.

L'Agence de la santé publique du Canada a demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé de réaliser une évaluation sur l'autisme qui prendrait notamment appui sur la consultation et la participation des peuples autochtones du Canada. La Constitution du Canada (Droits des peuples autochtones du Canada, 1982) reconnaît trois groupes distincts d'Autochtones : les *Premières Nations*[15], les *Métis*[16] et les *Inuits*[17]. Bien que le terme générique « autochtone » ne reflète pas les spécificités de chaque groupe, il est utilisé dans le présent rapport pour les cas où il est impossible d'être plus précis.

La présente section sert de point de départ pour la découverte de l'expérience de l'autisme chez les peuples autochtones du Canada et met l'accent sur certaines des inégalités typiques vécues par des personnes autistes autochtones. Dans un souci de vérité et de réconciliation, cette évaluation a cherché à entendre les autistes autochtones et leurs familles et à amplifier leur voix. Leurs propos sont abondamment cités afin de garantir que leurs paroles sont fidèlement retranscrites et leurs points de vue, pleinement intégrés.

Nous reconnaissons le droit des peuples autochtones du Canada à exercer la souveraineté sur leurs données. La présente évaluation respecte les conventions internationales, ainsi que les traités conclus entre les Premières Nations et le gouvernement canadien, qui définissent les droits et les obligations des deux parties, notamment le droit des peuples des Premières Nations aux services de santé. En tant que signataire de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, le Canada s'est engagé à respecter le droit à l'autodétermination des peuples autochtones, en vertu duquel ils doivent être pleinement associés aux questions liées à l'administration des soins de santé, avec un droit d'accès garanti aux médecines et pratiques de santé traditionnelles, ainsi qu'à tous les services sociaux et de santé offerts aux autres citoyens (Organisation des Nations Unies, 2007).

Le comité de direction et les groupes de travail comptaient parmi leurs membres des personnes autochtones qui ont contribué à la prise en compte des points de vue des Autochtones du Canada, recueillis dans les documents publiés et lors du processus de consultation. Dans le cadre de la consultation des parties prenantes, les Premières Nations (inscrits et non inscrits), les Métis et les Inuits ont été associés aux sondages d'opinion, aux conversations communautaires en ligne, à la plateforme d'engagement en ligne et aux entretiens ciblés approfondis.

[15] Il existe 634 communautés (ou réserves) des Premières Nations dotées de leurs propres gouvernements au Canada et plus de 50 nations et groupes linguistiques distincts (Assemblée des Premières Nations, s.d.).

[16] Un peuple et une nation autochtones distincts du Nord-Ouest historique, qui comprend le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta et certaines régions de l'Ontario, de la Colombie-Britannique, des Territoires du Nord-Ouest au Canada et le nord des États-Unis, à la fin du XVIII^{e} siècle (Ralliement national des Métis, 2022).

[17] Peuple autochtone vivant principalement dans 51 communautés de l'Inuit Nunangat, qui se compose de la région désignée des Inuvialuit (Territoires du Nord-Ouest), du Nunatsiavut (Labrador), du Nunavik (Québec) et du Nunavut (Inuit Tapiriit Kanatami, 2022).

En raison des problématiques inhérentes à un processus dirigé par des non-Autochtones et du manque de données disponibles, la portée de la présente section est limitée. Nous avons conscience que notre processus de consultation et de mobilisation des divers peuples des Premières Nations (inscrits et non inscrits), des Métis et des Inuits du Canada présente des insuffisances qui entravent l'exploration exhaustive de la grande richesse des situations, due notamment à l'histoire, à la langue, à la géographie, à la taille de la population et au fait de vivre ou non dans une réserve.

Les conclusions des sections suivantes sont préliminaires et nécessitent une confirmation et un examen plus approfondi dans le cadre d'une consultation dirigée par des Autochtones, auprès des Premières Nations, des Métis, des Inuits et des responsables de la santé. Cependant, elles comportent des éléments d'appréciation importants concernant :

- l'acceptation de la diversité;
- la prévalence de l'autisme;
- les obstacles à l'accès aux soins de santé et au diagnostic de l'autisme, aux soutiens et aux services fondés sur des données probantes et adaptés à la culture;
- les dispositifs de financement;
- les préoccupations en matière de sécurité liées au fait d'être à la fois autochtone et autiste.

2.1.1 Acceptation de la diversité

Les peuples autochtones du Canada ont une vision du monde qui prône l'acceptation de la diversité. Par exemple, on constate que les communautés des Premières Nations de la Colombie-Britannique sont inclusives et dotées de structures familiales solides, de sorte que les personnes handicapées sont associées aux événements communautaires et familiaux (Lindblom, 2017).

« Lorsque nous pouvons nous réunir avec d'autres [peuples des] Premières Nations, c'est un véritable soulagement, car mes enfants sont acceptés tels qu'ils sont. Ils sont les bienvenus, et on les apprécie. »

– Membre de la famille d'une personne autiste autochtone

Lors de la consultation des parties prenantes, des personnes autistes et leurs familles ont témoigné de la manière dont elles sont acceptées et soutenues par leurs communautés autochtones, ce qui permet une réelle inclusion économique et sociale.

« Culturellement, le fait que je sois autiste fait l'objet d'une moins grande stigmatisation dans ma communauté [des Premières Nations], et il existe plus de patience à l'égard de personnes qui ne connaissent pas les normes et les usages culturels [...] J'ai trouvé qu'il était plus facile d'acquérir des compétences sociales en me reconnectant à l'âge adulte à [mon] milieu [des Premières Nations] que dans le milieu blanc, alors qu'enfant, j'ai grandi dans une famille blanche. »

– Adulte autiste autochtone

2.1.2 Prévalence de l'autisme dans les communautés autochtones

Les taux exacts de prévalence de l'autisme au Canada chez les enfants des Premières Nations, des Métis et des Inuits sont actuellement inconnus. Des recherches menées au Canada et dans d'autres pays indiquent toutefois que l'autisme est largement sous-diagnostiqué au sein des populations autochtones (Lindblom, 2014; Ouellette-Kuntz et coll., 2006; Burstyn et coll., 2010; Leonard et coll., 2011; Roy et Balaratnasingam, 2010). Hors Canada, la collecte de renseignements de base sur les peuples autochtones et l'autisme a fait l'objet de recommandations (ministères de la Santé et de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, 2016).

2.1.3 Obstacles à l'accès aux soins de santé et au diagnostic de l'autisme

Les familles autochtones rencontrent de nombreux obstacles à l'accès aux services de santé généraux pour les enfants (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2016), notamment pour les raisons suivantes :

- absence de services et de professionnels de santé compétents dans leur région;
- coûts afférents à l'accès à ces services en dehors de leur région;
- manque de services adaptés à leur culture;
- difficultés d'accès aux soins traditionnels.

Outre les difficultés d'accès aux services de santé généraux, d'autres obstacles s'opposent également à l'accès au diagnostic de l'autisme et aux services de soutien, dont :

- des barrières linguistiques et culturelles (Roy et Balaratnasingam, 2010);
- l'existence d'idées répandues dans certains groupes selon lesquelles le diagnostic n'est pas nécessaire ou présente peu d'avantages (Ouellette-Kuntz et coll., 2006; Bernier et coll., 2010; Tincani et coll., 2009);
- le fait de vivre dans des régions éloignées (Burstyn et coll., 2010; Leonard et coll., 2011; Tincani et coll., 2009).

« Il devait avoir quatre ou cinq ans [lorsqu'il a été diagnostiqué]. Nous avons fait plusieurs voyages à [nom d'une grande ville] pour qu'il soit diagnostiqué [...] quatre heures de trajet en voiture [...] c'était difficile [...] nous avons d'autres enfants, alors [mon conjoint était] à la maison la moitié du temps avec eux, pendant que je faisais [ces] allers-retours avec [notre fils]. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

Le racisme présent au sein du système de santé peut dissuader les familles autochtones de solliciter des services. En Colombie-Britannique, 84 % des membres des Premières Nations, des Métis et des Inuits interrogés ont déclaré avoir été victimes de discrimination dans le système de santé (Turpel-Lafond, 2020).

« Les parents [...] sont terrorisés par le système de santé publique [...] compte tenu du racisme omniprésent [...] auquel on n'a tout simplement pas envie de se confronter [...] Les acteurs du système de santé me voient comme une personne autochtone au premier abord, et c'est ce qui va déterminer leur attitude envers moi [...] »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

Par ailleurs, les soins en ligne sont parfois peu disponibles, car l'accès à Internet à large bande fiable et abordable dans des réserves éloignées est souvent limité ou inexistant (Collier, 2021). Récemment, en raison de la COVID-19, les perturbations économiques et les interruptions des services en personne ont également creusé ces écarts.

Il a été démontré que la culture influe sur la compréhension de l'autisme, du handicap, des problèmes de santé, ainsi que sur la manifestation des caractéristiques de l'autisme, ce qui peut se répercuter sur les comportements en matière de recherche de soins et la préférence pour certains modèles de soins (Daudji et coll., 2011; Ravindran et Myers, 2012; La Roche et coll., 2018). Les barrières structurelles inhérentes au système de santé, telles que l'utilisation d'outils de diagnostic et d'évaluation culturellement inadaptés (Ouelette-Kuntz et coll., 2006; Bernier et coll., 2010), le manque de reconnaissance des influences culturelles sur les représentations de l'autisme (Mandell et Novak, 2005; Bernier et coll., 2010; Anthony, 2009) et les préjugés culturels des cliniciens (Bernier et coll., 2010) peuvent entraîner un retard de diagnostic ou un diagnostic erroné.

« Souvent, obtenir un diagnostic correct peut être très compliqué pour les familles des Premières Nations [...] Quand on fait partie des Premières Nations, la première chose qui vient à l'esprit du personnel médical pour établir un diagnostic, c'est de chercher du côté du syndrome d'alcoolisation fœtale à cause des stéréotypes et des préjugés [...] Si les parents ne sont pas aidés par un système de soutien ou par une personne qui les assiste, ils se contentent de ce mauvais diagnostic, car ils font confiance aux médecins. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

On peut aisément comprendre que les Autochtones se méfient du système de santé où des soins sont souvent fournis par la culture dominante responsable de la discontinuité culturelle des Autochtones et de la désintégration de leurs cellules familiales (Brascoupé et Waters, 2009; Baker et Giles, 2012). Lors de la consultation des parties prenantes, les parents autochtones ont exprimé leur hésitation à recourir au système de santé en raison des traumatismes infligés depuis toujours à leurs communautés. Certains parents craignaient que, s'ils demandaient de l'aide et du soutien pour leur enfant autiste, leurs enfants puissent leur être retirés sans raison.

« [...] Les parents autochtones sont fortement stigmatisés et j'ai éprouvé [...] ce sentiment d'insécurité [...] vont-ils me prendre mes enfants? Je garde toujours cela à l'esprit [...] même si en tant que parent je m'en occupe bien. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

2.1.4 Soutien et services fondés sur des données probantes et adaptés à la culture

L'offre de soutiens et de services fondés sur des données probantes peut être considérée comme sécurisante culturellement si ces soutiens et services sont dispensés de manière appropriée par rapport à la culture d'un individu et dans le respect de ses valeurs, de ses croyances et de ses traditions (Smith et coll. 2011). Les services adaptés à la culture désignent les services qui sont fournis aux personnes d'une manière qui reconnaît, accepte et respecte leur identité et/ou leurs besoins particuliers, et qui tiennent compte de leurs origines et expériences culturelles (Gill et Babacan, 2012). Une telle pratique nécessite une formation et une introspection continues, ainsi qu'une collaboration avec les bénéficiaires de ces services afin de développer des connaissances communes et une compréhension mutuelle. Ces pratiques peuvent à leur tour favoriser la sécurisation culturelle, qui se traduit par un sentiment de sécurité éprouvé lorsque les identités et les besoins d'une personne ne sont pas remis en question ou niés. De ce fait, les soutiens et les services qui intègrent la vision de la vie des personnes autochtones, notamment l'enseignement des aînés, des activités en lien avec la terre, l'interaction thérapeutique avec les animaux, l'art et la musique, peuvent être particulièrement

adaptés à une mise en œuvre auprès des Premières Nations, des Métis et des Inuits (Srinivasan et coll., 2018; Berry et coll., 2013; Schweizer et coll., 2014; Lindblom, 2017).

« Nous faisons beaucoup de choses à l'extérieur, comme le camping, la chasse [...] l'art et la fabrication de peaux [...] [Il] est toujours intéressé par des activités comme la cueillette des baies, par tout ce que nous faisons, la pêche et la pratique de la purification par la fumée [...] cela lui a vraiment fait du bien l'année dernière, en fait [...] Cela l'a vraiment apaisé. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

La prestation de soins culturellement sécurisants pourrait être améliorée par des intervenants-pivots spécialement formés dans les secteurs de la santé, de l'éducation et du handicap, ainsi que par l'élaboration de ressources sur l'autisme dans un langage approprié et pertinent, en utilisant des médias variés (ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016).

« Il aime être dans la nature, et il aime la pêche. Il adore vraiment cela [...] être dehors, en contact avec la terre, avec les animaux [...] C'est ce qu'il aime réellement [...] [Il] s'adapte très bien à nos pratiques culturelles. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

Les organismes communautaires sont en mesure de s'attaquer aux inégalités systémiques et au déséquilibre des pouvoirs entre les prestataires de soins de santé et les parents autochtones en défendant les parents et en les aidant à trouver des soutiens et des services appropriés.

« C'était un vrai travail d'équipe avec [l'organisme de services local]. Lorsque nous avons dû l'inscrire à l'école, [l'organisme] [...] nous a aidés à remplir les formulaires [...] souvent, je ne me sens pas à ma place ou je suis dans le doute [...] j'ai simplement besoin d'entendre des mots rassurants de leur part [...] Lorsque j'avais l'impression de ne pas pouvoir m'exprimer ou de ne pas pouvoir demander quelque chose, [l'organisme] le faisait pour moi. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

2.1.5 Financement des soutiens et des services au Canada

En vertu du principe de Jordan, des fonds sont mis à la disposition des enfants des Premières Nations pour qu'ils puissent avoir accès à des produits, à des services et à des mesures de soutien adaptés à un large éventail de leurs besoins en matière de santé, de services sociaux et d'éducation, y compris des besoins liés à un handicap (Services aux Autochtones Canada, 2022). Au cours de la consultation des parties prenantes, les familles autochtones ont fait part des difficultés qu'elles rencontrent pour remplir des demandes de financement dans le cadre des programmes pancanadiens, formalités qu'elles ont qualifiées d'excessives et de déroutantes (par exemple, dans le cadre de services de santé non assurés ou du financement au titre du principe de Jordan). Elles ont signalé que leurs réclamations étaient souvent rejetées en raison de renseignements insuffisants, ce qui entraînait des retards et la nécessité de faire appel. En outre, les parents ont constaté des incohérences dans l'administration de ces programmes pancanadiens au Canada. Les parents ont apprécié le soutien octroyé par les organismes communautaires pour défendre leurs droits et accomplir les formalités d'accès aux financements et aux services.

« […] les services de santé non assurés pour les Autochtones (d'une réserve) […] sous l'égide de Santé Canada […] Le processus pourrait être exténuant […] Pour certaines personnes, la demande serait rejetée […] simplement à cause de détails techniques ou parce que le comité a dit non […] Il faut alors faire appel à Ottawa […] qui approuverait ou refuserait […] C'est un véritable cauchemar bureaucratique […] Vous voulez simplement que votre enfant reçoive de l'aide, et non vivre […] ce cycle interminable de refus ou de retard […] Il en résulte un diagnostic tardif et la perte de bénéfices en matière de développement de la petite enfance […] alors que c'est à ce moment précis qu'il faut agir. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

2.1.6 Problèmes de sécurité dus au fait d'être Autochtone et autiste

Les parties prenantes ont exprimé de nombreuses préoccupations en matière de sécurité, comme le fait de se faire exploiter financièrement et de ne pas se sentir en sécurité à l'école. Elles ont également évoqué l'importance d'avoir des personnes de confiance à contacter en cas d'urgence et d'obtenir des mesures adéquates et adaptées à l'autisme de la part de la police.

« Formez les policiers à faire la distinction. Ma plus grande crainte n'est pas que l'on profite de moi ou que l'on me fasse un mauvais coup : les deux sont possibles, mais rien ne m'effraie autant qu'un policier qui me pose des questions à l'improviste. Le contact visuel n'est pas facile pour moi, et j'ai tendance à dire des choses que je ne pense pas et à revenir sur mes propos. Ces caractéristiques s'accentuent en situation de stress… »

– Adulte autiste autochtone

2.1.7 Mobilisation des peuples autochtones du Canada

Cette évaluation vise à fournir les premiers renseignements permettant de poursuivre la mobilisation des peuples autochtones du Canada, pour qu'ils expriment leurs préoccupations et indiquent la meilleure façon de mettre au point des soutiens et des services adaptés à leurs besoins et respectueux de la neurodiversité au sein de leurs communautés. Les pistes de recherche et de mobilisation futures comprennent (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, s.d.; Datta, 2018) l'élaboration de processus qui soient dirigés par les Autochtones et qui :

- respectent les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession de données des Premières Nations;
- soient adaptés à la culture et respectueux, diligents et attentifs à l'égard de la communauté autochtone;
- produisent des effets positifs sur la communauté;
- contribuent à la reprise de contrôle par les peuples autochtones sur leurs modes de connaissance et leur manière d'être;
- fassent progresser la justice sociale.

« Nous devons cultiver la bienveillance et diriger avec le cœur. Le fait d'être une personne gentille, attentionnée et compatissante doit être valorisé. Nous avons besoin d'équité et de justice. Cela implique des soutiens en santé mentale, des programmes de santé des familles, des programmes destinés aux hommes violents et consacrés à la manière de devenir des pères et des compagnons attentionnés. Tout cela doit commencer à l'école. »

– Membre de la famille d'une personne autiste autochtone

Constatation principale : autisme et peuples autochtones

Des approches globales, culturellement pertinentes et menées par les Autochtones à l'échelon local permettant de répondre aux besoins des personnes autistes sont essentielles pour prendre en compte, reconnaître et respecter les expériences particulières et propres aux Premières Nations, aux Métis et aux Inuits du Canada.

2.2 Autisme et diversité raciale et ethnique

Le Canada étant une société multiculturelle, ses citoyens et citoyennes aux origines variées proviennent d'un grand nombre de pays et de milieux culturels différents (Brosseau et Dewing, 2018). Cependant, peu de données publiques sur l'autisme fondées sur la race à l'échelle de la population existent au Canada.

La race ou l'origine ethnique peuvent influer sur le nombre de cas diagnostiqués et sur le moment du diagnostic. Le racisme systémique désigne des modes de comportement, de politiques ou de pratiques qui placent systématiquement les ***personnes racisées*** dans une position d'infériorité et qui sont normalisés et légitimés comme faisant partie intégrante des structures organisationnelles ou sociétales, comme les systèmes sociaux et les systèmes de santé (Commission ontarienne des droits de la personne, s.d.). Une étude canadienne montre que le lieu de naissance à l'étranger a généralement une incidence sur le diagnostic d'autisme de ces personnes, qui est établi à un âge plus tardif par rapport aux enfants issus de communautés racisées qui sont diagnostiqués un peu plus tôt (Coo et coll., 2012). Aux États-Unis, les enfants afro-américains sont trois fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic différent, tel que le trouble des conduites ou de l'adaptation, avant d'être diagnostiqués autistes (Mandell et coll., 2007). Au Royaume-Uni, la prévalence du diagnostic de l'autisme est plus élevée chez les élèves noirs et métis (Roman-Urrestarazu et coll., 2021). La prévalence accrue dans certaines communautés racisées peut être due à des biais d'orientation. Cependant, les biais peuvent également conduire à une sous-évaluation. Par exemple, comme décrit précédemment dans le présent chapitre, l'autisme est largement sous-diagnostiqué chez les populations autochtones (Lindblom, 2014; Ouellette-Kuntz et coll., 2006; Burstyn et coll., 2010; Leonard et coll., 2010; Roy et Balaratnasingam, 2010).

« [...] mon appartenance [aux Premières Nations], qui s'ajoute à ma différence en matière d'intégration sensorielle, de traitement de la douleur et d'émotions, fait que les médecins non autochtones doutent que je vive réellement ce que je décris. Ils m'ignorent parce qu'ils pensent que je cherche à me procurer de la drogue. »

– Adulte autiste autochtone

Résumé

Les systèmes canadiens de soins de santé et de services sociaux sont empreints de préjugés, de discrimination et de racisme systémique. Par conséquent, les personnes autistes issues de communautés racisées ont moins de chances d'obtenir les diagnostics, les soutiens et les services dont elles ont besoin.

Les retards dans le diagnostic de l'autisme et dans l'accès aux services chez les communautés racisées ont été notamment attribués aux facteurs suivants :

- les partis pris des cliniciens et leurs réponses biaisées aux préoccupations de parents et d'autres ***membres de la famille*** (Constantino et coll., 2020; Mandell et Novak, 2005);
- des facteurs culturels qui influent sur la reconnaissance et l'interprétation par les parents de l'état de leur enfant (Daley, 2004);
- une compréhension ou des attentes limitées de la part des parents et de la famille élargie en matière de développement de l'enfant ou de potentiel de réadaptation, en raison des traditions ou des connaissances importées de leur pays d'origine (Chiri et Warfield, 2012; Miller-Gairy et Mofya, 2015);
- le déni, la honte et la stigmatisation liés à l'autisme dans certaines communautés (Dababnah et coll., 2018);
- les barrières linguistiques, notamment la faible disponibilité des outils de détection et d'évaluation précoce dans la langue préférée (Harris et coll., 2021), ainsi que l'offre limitée ou insuffisante des services aux personnes/familles dont la langue principale n'est pas l'anglais, comme c'est le cas des nouveaux arrivants au Canada (Khanlou et coll., 2017; Lim et coll., 2021; St. Amant et coll., 2018);
- la peur et les maltraitances antérieures dans des établissements de soins de santé et de soins aux enfants (Burkett et coll., 2015);
- un manque et/ou une répartition géographique inégale de la diversité raciale et linguistique chez les cliniciens (Broder-Fingert et coll., 2020).

« Vu que je ne suis pas né au Canada, certaines de mes différences sont imputées à l'endroit où j'ai grandi et à ma culture. »

– Adulte autiste

L'accès aux soutiens et aux services en matière d'autisme peut également être difficile. Par exemple, les familles racisées d'un enfant autiste sont deux fois moins susceptibles d'entrer en relation avec un gestionnaire de cas (Thomas et coll., 2007). En raison des expériences traumatisantes et répétées d'oppression et de discrimination au sein des systèmes de santé, divers groupes racisés font preuve d'une grande méfiance (Burkett et coll., 2015; Turpel-Lafond, 2020). Cette méfiance constitue un obstacle supplémentaire à l'accès aux services. Les croyances et les valeurs traditionnelles de certains groupes peuvent également influer sur le recours à des services et des soutiens professionnels de suivi (Kummerer et coll., 2007). Comme mentionné précédemment, les soins adaptés à la culture peuvent favoriser la sécurisation culturelle (Gill et Babacan, 2012).

« Peut-être parce que je suis cataloguée comme une femme à la peau foncée, je trouve que les professionnels de santé ont souvent tendance à douter de mon diagnostic de l'autisme ou à le rejeter carrément, si bien que j'ai plus de mal à obtenir des accommodements en passant par eux. »

– Adulte autiste

Souvent, le système scolaire échoue à prendre en compte les besoins particuliers des élèves autistes ayant des origines ethniques, culturelles et linguistiques et des identités sexuelles/de genre différentes (Odom et coll., 2021). Par exemple, des études menées au Royaume-Uni montrent que les enseignants ont tendance à avoir des attentes faibles à l'égard des élèves noirs (Gillborn et Mirza, 2000; Gillborn et coll., 2012), et que ces derniers sont largement majoritaires dans les programmes d'éducation de l'enfance en difficulté (Tomlinson, 2014). Les disparités raciales persistent lors du passage à l'âge adulte : les adultes autistes issus de communautés racisées rencontrent des difficultés qui se traduisent notamment par des taux plus faibles d'emploi, de participation sociale et d'études postsecondaires par rapport aux adultes autistes blancs (Eilenberg et coll., 2019). Les personnes autistes racisées sont également plus susceptibles d'être stigmatisées (Harrison et coll., 2017).

« Il [le membre autiste de la famille] est un homme noir de forte carrure, il peut plus ou moins parler et il vit en centre-ville. Cette combinaison de paramètres influe sur la façon dont les autres le perçoivent et interagissent avec lui, soit d'emblée avec une opinion défavorable, soit avec une vision de lui qui est stéréotypée et négative. Par exemple, il peut être interrogé ou suivi dans un magasin lorsqu'il regarde des articles bizarrement ou de trop près. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

2.3 Autisme, néo-Canadiens et minorités linguistiques

Les néo-Canadiens et les familles de personnes autistes qui ne parlent pas la langue majoritaire ont moins accès à des soins actifs et à des services spécialisés, éducatifs ou communautaires que les familles blanches à revenu plus élevé (Smith et coll., 2020; Sritharan et Koola, 2019). Les néo-Canadiens sont généralement aux prises avec des démarches en matière d'immigration, qui comportent des obstacles supplémentaires tels que (Khanlou et coll., 2017) :

- des ressources financières limitées;
- le français ou l'anglais comme langue seconde;
- le manque de connexions sociales;
- l'acculturation et ses défis.

Résumé

En raison de difficultés de communication et de différences culturelles, les familles de personnes autistes issues de groupes linguistiques non majoritaires font face à des obstacles supplémentaires en matière de diagnostic, de soutiens et de services. Ces obstacles sont considérés comme responsables de la sous-évaluation et du sous-diagnostic de l'autisme dans les familles immigrées.

Une étude sur l'expérience des immigrants au Canada (parents d'enfants autistes de diverses nationalités vivant à Montréal dans un contexte socioéconomique défavorable) a révélé que parmi leurs questionnements sur les facteurs associés aux difficultés de développement de leur enfant figurait le rôle éventuel de l'exposition à plusieurs langues et à un milieu bilingue (Pondé et coll., 2019). Cependant, plusieurs études internationales démontrent que la présence de plusieurs langues parlées à la maison n'a pas de lien de causalité avec l'autisme (Hambly et Fambonne, 2014; Ohashi et coll., 2012; Petersen et coll., 2012) et que le fait de grandir dans un environnement bilingue ne freine pas le développement du langage chez les enfants autistes (Hambly et Fombonne, 2014; Ohashi et coll., 2012).

Diverses études menées dans les pays à revenu élevé attestent des taux d'autisme plus élevés au sein de groupes immigrants spécifiques; ils sont ainsi 25 % plus élevés chez les immigrants d'Asie de l'Est par rapport aux non-immigrants et 76 à 250 % plus élevés chez les immigrants d'Afrique de l'Est (Becerra et coll. 2014; Dealberto, 2011; Bolton et coll., 2014; Pavlish et coll., 2010; Fairthorne et coll., 2017). Le mécanisme par lequel certains groupes d'immigrants peuvent être plus susceptibles que d'autres de recevoir un diagnostic d'autisme n'a pas été identifié.

Les familles de personnes autistes dont le français ou l'anglais est la deuxième langue peuvent, en raison de la barrière linguistique, se heurter à des obstacles supplémentaires en matière d'accès aux services de diagnostic et de soutiens, notamment :

- un accès insuffisant à des renseignements sur les ressources disponibles (Burkett et coll., 2015);
- le risque de ne pas recevoir un diagnostic à temps, une orientation pertinente ou des soutiens et des services de suivi (Blacher et coll., 2019; Smith et coll., 2020);
- la possibilité que les services soient inadaptés sur le plan linguistique ou culturel, car ils s'appuient sur les normes de soins eurocanadiennes (Khanlou et coll., 2017);
- la possibilité que les méthodes d'évaluation indifférentes ou non adaptées à la culture conduisent à un surdiagnostic ou à un sous-diagnostic de l'autisme chez les enfants issus de familles immigrées ou au statut socioéconomique modeste (Durkin et Yeargin-Allsopp, 2018; Roman-Urrestarazu et coll., 2021).

« Il existe, et il y a toujours eu, un gros problème de manque de ressources sur l'autisme en chinois et en vietnamien, et encore moins de ressources encourageant la neurodiversité. Mes parents n'étaient pas non plus très instruits pendant mon enfance, parce qu'ils ont grandi dans le dénuement le plus total et la pauvreté dans un Vietnam déchiré par la guerre, puis ils ont dû venir au Canada et apprendre une toute nouvelle langue. C'est pourquoi, si on avait eu des ressources écrites [...] (ou) quelqu'un capable de leur parler au bon moment dans mon enfance directement en cantonais, en mandarin ou en vietnamien et de leur faire connaître l'autisme, je pense que mes difficultés pour obtenir une évaluation auraient été bien différentes. »

– Adulte autiste

Le fait de disposer de documents écrits et d'avoir accès à des traducteurs et interprètes qualifiés peut atténuer certains de ces obstacles, mais ces ressources ne sont pas toujours disponibles. Par exemple, des parents coréens d'enfants autistes vivant en Colombie-Britannique ont déclaré qu'en l'absence de ces ressources, ils se sentaient mal acceptés et mal accueillis dans leur collectivité (Fong et coll. 2021). À défaut d'interprètes, les professionnels

de santé peuvent généralement compter sur un « porte-parole » de la famille (Lindsay et coll., 2012). Cependant, ce membre de la famille n'est pas toujours celui qui connaît le mieux l'enfant, il n'est pas toujours en mesure de tenir compte des subtilités culturelles d'une famille, et de telles pratiques mettent une pression importante sur la dynamique familiale.

2.4 Autisme et genre, identité de genre et orientation sexuelle

Résumé

L'autisme a tendance à être sous-estimé chez les filles, les femmes et les personnes auxquelles le genre féminin a été assigné à la naissance. La diversité des identités de genre et des orientations sexuelles est plus grande chez les personnes autistes que dans la population générale. En raison de la « double stigmatisation » vécue par les personnes autistes qui s'identifient également comme *2SLGBTQIA+*, elles présentent un risque accru d'être maltraitées et de rencontrer des problèmes de santé mentale.

hommes que chez les femmes (Fombonne, 2009; Werling et Geschwind, 2013; Agence de la santé publique du Canada, 2018, 2022). Cependant, on s'accorde de plus en plus à dire que l'autisme peut se présenter de façon parfois différente chez les filles, les femmes et les personnes auxquelles le genre féminin a été assigné à la naissance (Lai, Lin et Ameis, 2021). En outre, les préjugés sur l'autisme et le genre peuvent entraver le jugement clinique. Par conséquent, cette catégorie de personnes est plus susceptible d'être mal ou insuffisamment diagnostiquée, de ne pas être diagnostiquée du tout ou de recevoir un diagnostic tardif (Green et coll., 2019; Gesi et coll., 2021; Lai et Szatmari, 2020; Loomes, Hull et Mandy, 2017).

« J'ai connu une série de diagnostics psychiatriques erronés avant d'avoir enfin accès à des soins de santé adaptés sur le plan culturel [...] Les médecins me disaient que les choses que je décrivais ne correspondaient pas à ce que je vivais réellement et me prescrivaient un traitement inadapté [...] Le premier spécialiste, qui croyait que les femmes/les personnes auxquelles le genre féminin avait été assigné à la naissance étaient peu susceptibles d'être autistes et que les autistes étaient incapables de réussir à l'école [...], affirmait que je n'étais pas autiste, sans pour autant effectuer des évaluations quelconques. »

– Adulte autiste

Un diagnostic tardif peut aggraver des problèmes de santé mentale, empêcher les femmes autistes d'accéder aux soutiens et aux ***accommodements*** nécessaires, et devenir un obstacle à une meilleure connaissance et acceptation de soi (Tint et Weiss, 2018; Leedham, Thompson, Smith et Freeth, 2020; Bargiela et coll., 2016). Les femmes autistes peuvent également rencontrer des difficultés particulières, notamment être tenues à des normes sociales différentes de celles des hommes autistes (Saxe, 2017), ce qui entraîne une plus grande pression pour dissimuler leurs caractéristiques autistiques (Bargiela et coll., 2016; Cook, Hull, Crane et Mandy, 2021; Libsack et coll., 2021) ou compenser leur manque d'habiletés sociales dans des milieux neurotypiques (Livingston, Shah et Happé, 2019). La dissimulation et la compensation (parfois appelées « camouflage » [Lai, Hull et coll., 2021]) consistent à cacher les caractéristiques et les comportements autistiques spontanés d'une personne au profit de ceux qui sont considérés comme plus acceptables socialement, même si cela met la personne autiste mal à l'aise (Pearson et Rose, 2021). Dans une étude récente réalisée grâce à la méthode Delphi, des psychologues et des psychiatres experts de l'évaluation des femmes autistes ont également souligné la complexité du diagnostic différentiel, qui peut entraîner une contradiction entre un jugement clinique et un autodiagnostic des personnes qui s'estiment autistes (Cumin et coll., 2021).

« Parce que les gens pensent que je suis une femme (genre féminin assigné à la naissance), j'ai l'impression de devoir satisfaire des attentes beaucoup plus élevées en matière de communication par rapport aux hommes. Passer mon temps à donner des renseignements sans poser de questions ou me montrer brusque est bien moins accepté. »

– Adulte autiste

Il existe également des données probantes émergentes témoignant d'une plus grande diversité des identités de genre et d'orientations sexuelles chez les personnes autistes que dans la population générale. Cette diversité implique une probabilité accrue de se considérer comme non-hétérosexuel (Hellemans et coll., 2007; Barnett et Maticka-Tyndale, 2015; Rudolph et coll., 2018; Dewinter, De Graaf et Begeer, 2017; Weir, Allison et Baron-Cohen, 2021), de présenter des taux plus élevés de fluidité et de variance de genre (Barnett et Maticka-Tyndale, 2015; Janssen et coll., 2016; Dewinter et coll., 2017), et une plus grande probabilité de s'identifier à un genre différent de celui assigné à la naissance (Shumer et coll., 2016; De Vries et coll., 2010; Glidden et coll., 2016; Van der Miesen et coll., 2016; Thrower et coll., 2020). Des études à grande échelle montrent que les enfants autistes sont au moins quatre fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic clinique de dysphorie de genre que les enfants non autistes (Hisle-Gorman et coll., 2019). À l'inverse, les personnes transgenres et d'identités diverses sont trois à six fois plus susceptibles d'être autistes que les personnes cisgenres (Warrier et coll., 2020).

« J'ai l'impression que mon expérience du genre est particulièrement liée au fait que je suis autiste [...] Je ne me suis pas approprié les normes sociales [non autistes] sur le genre, et je suis davantage susceptible de remettre en question le genre en tant que construction sociale [...] »

– Adulte autiste

Pourtant, les personnes autistes qui s'identifient comme 2SLGBTQIA+ signalent que leur capacité à déterminer leur identité de genre ou leur orientation sexuelle est remise en question (Kuvalanka et coll., 2018; Strang, Powers et coll., 2018). Les hypothèses erronées selon lesquelles toutes les personnes autistes ne seraient pas compétentes pour prendre des décisions médicales peuvent créer des obstacles supplémentaires restreignant l'accès des personnes autistes trans aux services médicaux d'affirmation sexuelle, tels que l'hormonothérapie et la chirurgie (Strauss et coll., 2021). Il est essentiel de veiller à ce que les personnes autistes soient soutenues et habilitées dans leurs décisions de santé et dans l'accès à ce type de soins (Strang et coll., 2021). D'autres hypothèses erronées selon lesquelles les personnes autistes pourraient manquer de désir sexuel et des témoignages concernant les mesures directes visant à empêcher les personnes autistes d'explorer leur propre sexualité ont également été rapportés (Hannah et Stagg, 2016; van Schalkwyk et coll., 2015; Pecora, Hooley, Sperry, Mesibov et Stokes, 2021). Garantir l'accès à l'éducation sexuelle et aux soins de santé sexuelle pour toutes les personnes autistes tout au long de la vie doit rester une priorité (Turner, Briken et Schöttle, 2017; Weir et coll., 2021).

Certaines personnes autistes 2SLGBTQIA+ déclarent avoir été victimes de discrimination et d'un manque d'acceptation de la part de la communauté 2SLGBTQIA+ et des autres personnes autistes (Hillier et coll., 2020; Strang, Meagher et coll., 2018), ce qui peut contribuer à des taux plus élevés de problèmes de santé mentale (George et Stokes, 2018; Hall et coll., 2020; Mahfouda et coll., 2019). En outre, la stigmatisation peut constituer un obstacle à l'accès aux soins de santé physique et mentale nécessaires (Hillier et coll., 2020). Par exemple, l'étude de Hall et coll. (2020) a permis de constater que les autistes 2SLGBTQIA+ hésitaient souvent à se faire soigner en raison d'expériences négatives antérieures et d'attitudes stigmatisantes des ***fournisseurs et prestataires de services*** à l'égard de l'autisme et de la diversité sexuelle et de genre. Les identités sociales supplémentaires qui entrent en jeu, comme la race et l'ethnicité, amplifient encore la discrimination, l'exclusion et les expériences négatives vécues par les personnes autistes (Lovelace et coll., 2021).

« Je comprends que les personnes autistes sont plus susceptibles d'être 2SLGBTQIA+ et [...] trans [...]. Les personnes autistes trans se heurtent à des obstacles dans l'accès aux services de transition et à d'autres services de santé, [on] nous dit que nous avons des doutes au sujet de notre identité trans parce que nous sommes autistes et, au sein de la communauté 2SLGBTQIA+, nous sommes confrontés au capacitisme18. »

– Adulte autiste

2.5 Autisme et diversité de structures familiales

2.5.1 Expérience de la parentalité : point de vue des parents autistes

Les personnes autistes assument de nombreux rôles dans leur vie d'adulte, y compris celui de parent. En effet, selon des études réputées sur la génétique (Woodbury-Smith et Scherer, 2018) et sur le caractère héréditaire des caractéristiques liées à l'autisme (Loncarevic et coll., 2021), les taux d'autisme chez les enfants nés d'adultes autistes sont plus élevés que dans la population générale (Xie et coll., 2019). L'introspection en lien avec le diagnostic d'autisme de son enfant peut amener un parent à se rendre compte qu'il possède éventuellement les mêmes caractéristiques et amorcer le cheminement vers un autodiagnostic ou une évaluation et un diagnostic formels (Crane et coll., 2018). Les expériences des parents autistes ont fait l'objet de très peu d'attention (McDonnell et Delucia, 2021), même si des études récentes font apparaître qu'un nombre croissant de travaux de recherche se concentrent sur les savoirs expérientiels, la stigmatisation et les besoins en matière de soutien.

Des traits autistiques principaux, comme la sensibilité sensorielle, sont responsables de difficultés particulières dans le contexte de la grossesse et de la parentalité (Hudson et coll., 2019; Rogers et coll., 2017). Par exemple, le ressenti physique au moment de l'allaitement peut être désagréable pour certaines mères autistes, malgré un fort désir d'allaiter (Gardner et coll., 2016). Par ailleurs, des données probantes indiquent que les femmes autistes sont plus susceptibles de souffrir de dépression pendant et après la grossesse (Pohl et coll., 2020; McDonnell et DeLucia, 2021). Les mères autistes ont également déclaré éprouver des difficultés relatives aux fonctions exécutives, notamment en ce qui concerne la réalisation de tâches multiples, l'organisation générale et la gestion de responsabilités familiales, pour lesquelles elles peuvent avoir besoin de soutiens (Pohl et coll., 2020). Les parents autistes ont également décrit des difficultés à s'orienter dans les services spécialisés (Marriott et coll., 2021). Les différences dans la communication peuvent rendre difficile l'interaction avec les professionnels de l'éducation, de la santé ou du secteur social (Pohl et coll., 2020). Par exemple, les mères autistes sont moins susceptibles que les mères non autistes d'indiquer avoir reçu des explications claires sur le déroulement d'un accouchement.

[18] Le capacitisme désigne un mode de pensée selon lequel les personnes handicapées sont moins dignes d'être traitées avec respect, ont moins de valeur et sont moins aptes à contribuer et à participer à la société par rapport aux personnes non handicapées (Commission ontarienne des droits de la personne, 2016).

Résumé

Les parents autistes peuvent être confrontés à de nombreuses difficultés simultanément : soutiens personnels limités et situation économique défavorable en raison de leur autisme, stigmatisation et préjugés quant à leurs compétences parentales, auxquels s'ajoutent les mêmes difficultés éprouvées par tous les parents lorsqu'ils cherchent à obtenir des soins pour leur enfant autiste. Ces expériences négatives sont susceptibles de conduire les parents autistes à éviter de rechercher les soutiens nécessaires.

La stigmatisation liée à la remise en cause de la capacité des personnes autistes à être parents a également été décrite comme un obstacle majeur à l'accès aux soins et aux soutiens adaptés dans différents secteurs (Rogers et coll., 2017; Pohl et coll., 2020; McDonnell et DeLucia, 2021). Par rapport aux parents non autistes, quatre fois plus de parents autistes voient leur aptitude à être parent remise en question par un professionnel (Griffiths et coll., 2019). Les mères autistes ont souvent signalé s'être senties jugées, et nombre d'entre elles hésitent à révéler leur diagnostic d'autisme (Rogers et coll., 2017; Pohl et coll., 2020). La peur du jugement peut les conduire à éviter de chercher le soutien nécessaire (Pohl et coll., 2020). Cette stigmatisation peut également entraîner une implication plus conséquente des services de protection de l'enfance (McDonnell et DeLucia, 2021).

Ce nouveau corpus d'études démontre le besoin spécifique de cette population en matière de soutien parental (Winnard et coll., 2021). De plus amples informations sur les approches concernant les programmes et les services possibles sont décrites au chapitre 4. Indépendamment des difficultés particulières d'accès aux services, une étude (Crane, Lui et coll., 2021) a été récemment menée sur les expériences des parents autistes ayant des enfants autistes, dans laquelle les parents évoquent les avantages de l'expertise acquise grâce à leur propre vécu, qui, selon eux, leur a permis de mieux comprendre leurs enfants et de faire preuve d'empathie à leur égard.

2.5.2 Familles de personnes autistes

La stigmatisation est considérée comme un facteur déterminant du stress parental et de l'isolement social (Mitter et coll., 2019; Papadopoulos et coll., 2019). Par exemple, les parents ou les frères et sœurs de la personne autiste peuvent se sentir stigmatisés si leur entourage réagit négativement à la façon de s'exprimer de leur proche autiste (Mitter et coll., 2019). En outre, les parents déclarent ressentir de la honte, être tenus responsables de l'état de leur proche et faire l'objet de critiques quant à leurs compétences de parents (Milacic-VIldojevic et coll., 2012).

La stigmatisation et la discrimination publiques peuvent nuire à la capacité des membres de la famille à affronter des épreuves (Jahoda et Markova, 2004; Meyers et coll., 2009), et elles peuvent aboutir à une perception négative et déformée de la société et de soi-même (Corrigan et Watson, 2002), à la réticence à parler de ses expériences et à un retrait social (Mak et Cheung, 2008). Les situations vécues par les familles sont décrites dans plusieurs sections du présent rapport en raison des relations transversales et interdépendantes au sein d'une famille.

2.6 Complexité des besoins en matière de soutien

Outre les formes d'intersectionnalité décrites ci-dessus, une identité du moi autiste peut être influencée par l'ampleur des effets de l'autisme et des problèmes de santé concomitants sur la personne. Certaines personnes autistes peuvent nécessiter des soutiens et des services plus complexes (notamment en matière de durée, d'intensité et de fréquence) tout au long de leur vie pour obtenir une sensation de bien-être et être incluses dans la société. Les ***besoins de soutien complexes*** impliquent des besoins variés, permanents et/ou importants. Pour cette raison, certaines personnes autistes ont besoin d'un soutien spécialisé dans plusieurs domaines de la vie quotidienne. Les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes présentent généralement des conditions concomitantes telles que des déficiences intellectuelles, des problèmes de santé mentale importants et/ou des incapacités physiques ou de graves problèmes de santé. Ce besoin accru peut être épisodique, au plus fort lors de certains événements de la vie (diagnostic, maladie, deuil, mariage, naissance, etc.) ou pendant les phases de transition (études postsecondaires, emploi, départ du foyer parental, etc.). Cependant, pour d'autres, ce besoin reste constamment élevé tout au long de la vie.

La plupart des personnes autistes ont au moins une maladie chronique. Une étude révèle que plus de 95 % des enfants autistes présentent au moins un problème de santé concomitant et plus de la moitié des enfants (de quatre et de huit ans), au moins quatre conditions concomitantes (Soke et coll., 2018). Il existe une grande hétérogénéité dans le type de conditions concomitantes, mais la déficience intellectuelle (avec ou sans maladie génétique connue) peut avoir des répercussions importantes sur les modalités et l'intensité des soutiens et des services nécessaires tout au long de la vie. L'estimation de l'incidence de l'autisme avec une déficience intellectuelle concomitante est complexe. D'une part, les modifications des critères diagnostiques, comme la fusion de l'autisme et du syndrome d'Asperger, ainsi que l'augmentation du nombre de diagnostics chez les enfants sans déficience intellectuelle concomitante, ont influé sur les taux au fil du temps. D'autre part, il a été démontré que la recherche sur l'autisme présente un biais de sélection visant à exclure les personnes autistes présentant des déficiences intellectuelles concomitantes. Dans une méta-analyse, les chercheurs (Russell et coll., 2019) ont constaté que 94 % des personnes autistes participant aux études publiées dans des revues sur l'autisme d'importance majeure n'avaient pas de déficience

intellectuelle concomitante, ce qui peut influer sur notre compréhension et nos connaissances quant à la meilleure façon de servir ce sous-groupe.

Dans une revue systématique parue récemment et consacrée à la prévalence de l'autisme dans le monde, les taux de déficience intellectuelle concomitante allaient de 0 à 70 %, avec une médiane de 33 % (Zeidan et coll., 2021). Les estimations récentes sur la déficience intellectuelle chez les enfants autistes de l'Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (réseau américain de surveillance de l'autisme et des déficiences développementales) oscillent entre 31 et 33 % depuis 2014 (Chiarotti et Venerosi, 2020). Les données sur la prévalence de l'autisme au Canada publiées par l'Agence de la santé publique du Canada (2019; 2022) ne comprennent pas de données sur les capacités intellectuelles.

Une personne autiste qui présente des conditions concomitantes et qui se heurte à des difficultés croissantes dans plusieurs domaines a besoin de soutiens accrus de la part de plusieurs intervenants dans différents services (par exemple, répit, transport, soutien de jour, soins primaires, santé mentale et soins spécialisés) et relevant de plusieurs secteurs, notamment ceux de l'éducation, de la santé ou du handicap (Rivard et coll., 2021). Militer pour ces soutiens, les coordonner et parvenir à naviguer dans les systèmes de soutiens et de services multiples et souvent complexes s'avère donc d'autant plus nécessaire (Calleja et coll., 2020). La plupart du temps, cela incombe aux parents ou à d'autres membres de la famille (Murphy et coll., 2016; Lubetsky et coll., 2014).

Le besoin de soutiens spécialisés ne résulte pas uniquement d'une déficience intellectuelle concomitante. De graves problèmes de santé mentale, le manque constant de soutien efficace et la stigmatisation récurrente peuvent déclencher des besoins de soutien complexes, susceptibles de ne pas être bien compris ou satisfaits dans le cadre de la prestation de services actuelle. Les personnes concernées peinent souvent à être prises en charge dans les secteurs de la santé mentale, de la santé et des services aux personnes ayant une déficience développementale en raison des conditions d'admissibilité et du manque de connaissance de l'autisme. Lorsque ces systèmes ne sont pas adaptés à la prise en compte de besoins fluctuants et/ou constants des personnes autistes et de leurs familles, l'objectif d'une adéquation optimale entre la personne et l'environnement devient hors d'atteinte. Dans ce rapport, nous avons décrit ces personnes comme personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes.

« [...] maintenant qu'il est un adolescent. Il est beaucoup plus grand et plus fort, et nombre de ses crises peuvent devenir violentes. Il n'essaie pas de faire du mal à sa famille, mais il cogne avec acharnement sur son lit ou sur le mur, et la situation devient parfois très tendue. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

2.7 Autisme et collectivités rurales et éloignées

Vivre dans des collectivités rurales ou éloignées peut limiter l'accès au diagnostic, aux services et aux soutiens (Antezana et coll., 2017). Ce constat s'applique tout à fait dans le contexte canadien, où une partie de la population vit en milieu rural ou dans des collectivités éloignées. Pour de nombreuses personnes autistes et leurs familles, l'accès aux services demande du temps, nécessite de parcourir des distances importantes et engendre des frais de déplacement élevés, allant souvent de pair avec de mauvaises conditions de déplacement, notamment les routes hivernales et l'indisponibilité des services de transport public (de Leeuw et coll., 2020). Vivre en milieu rural revient également à parcourir de longues distances en voiture ou à devoir déménager de manière à se rapprocher des soutiens et des services (DePape et Lindsay, 2016).

Résumé

Les personnes autistes et leurs familles résidant dans les collectivités rurales et éloignées du Canada ont moins facilement accès au diagnostic, aux services et aux soutiens. Les difficultés d'accès génèrent de la tension émotionnelle et du stress, et engendrent des coûts supplémentaires.

Les parents d'enfants handicapés des collectivités rurales canadiennes décrivent la tension émotionnelle et le stress générés par cette situation, auxquels s'ajoute une charge financière supplémentaire (Hoogsteen et Woodgate, 2013). En effet, les parents d'enfants autistes vivant dans des zones rurales font face à des coûts annuels supplémentaires 14 % plus élevés par rapport aux familles vivant en milieu urbain (Liao et Li, 2020). La répartition inégale de spécialistes sur le territoire national crée d'autres obstacles structurels pour les familles, en particulier celles issues des groupes minoritaires (Broder-Fingert et coll., 2020).

Les disparités socioéconomiques entre les quartiers donnent un aperçu analytique des différences de prévalence de l'autisme à travers le pays. L'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (Janus et Offord, 2007), mis en œuvre dans la plupart des provinces et territoires canadiens, a été utilisé afin de recueillir des données sur les diagnostics d'enfants par quartier. Grâce au croisement de données sur le diagnostic de l'autisme avec celles sur les quartiers et les variables socioéconomiques, des différences ont pu être constatées en matière de diagnostic de l'autisme dans le pays (Siddiqua et coll., 2020). Cependant, les données actuelles restent extrêmement limitées. Les liens avec les questions d'insécurité communautaire et de violence de quartier, ainsi que les expériences vécues dans ces contextes, seront décrits plus en détail au chapitre 4.

2.8 Autisme et statut socioéconomique

Dans l'ensemble, la recherche sur l'autisme se cantonne à un suréchantillon de population non représentative, à savoir des familles plutôt blanches ayant un niveau d'éducation et de revenus plus élevé que la moyenne nationale. Malgré cette surreprésentation des familles au statut socioéconomique plus élevé, un sous-ensemble d'études montre la manière dont les caractéristiques familiales, telles que le statut socioéconomique, influent sur les inégalités économiques et les disparités au niveau des services (Smith et coll., 2020). Par exemple, bien que la prévalence du diagnostic de l'autisme ait augmenté partout dans le monde, les personnes au statut socioéconomique plus modeste sont moins susceptibles de recevoir un tel diagnostic, et ce, quel que soit leur tableau clinique (Dickerson et coll., 2017). Les familles d'enfants autistes au statut socioéconomique plus précaire témoignent généralement d'un accès plus limité aux services de santé et d'autisme et d'une utilisation moindre de ces services par rapport aux familles au statut socioéconomique plus élevé (Smith et coll., 2020). Il existe donc des formes intersectionnelles d'inégalité entre les familles, qui se manifestent principalement dans le domaine économique. Ces inégalités prennent notamment les formes suivantes (Singh et Bunyak, 2019; Anderson, Roux et coll., 2018) :

- avoir des ressources plus limitées (par exemple, sur le plan des ressources financières ou de l'assurance maladie);
- résider dans des collectivités rurales et/ou défavorisées;
- occuper des emplois peu flexibles;
- être une femme ayant un rôle de proche aidante.

En revanche, les familles disposant d'un revenu plus important sont plus en mesure de payer des activités enrichissantes sur le plan éducatif, des services et des droits de scolarité, sans avoir besoin de financement public (Anderson, Roux et coll., 2018).

Par ailleurs, un statut socioéconomique modeste se combine souvent avec l'identité des personnes racisées et des immigrants. Associé à la race, un tel statut génère une injustice (Caton et coll., 2019) et une discrimination encore plus importante. Au Royaume-Uni, des différences majeures ont été constatées dans les résultats du diagnostic des enfants autistes en fonction de la race et du statut social. Ces différences s'expliqueraient par un biais d'orientation, ainsi que par des différences dans le dépistage et dans la prévalence de symptômes chez les membres de ces communautés racisées (Roman-Urrestarazu et coll., 2021). Le chapitre 5 propose une étude plus approfondie des effets de la stabilité financière sur les personnes autistes, les familles et la société.

2.9 Répondre aux besoins de groupes en quête d'équité

Les pratiques exemplaires et prometteuses à l'égard des groupes en quête d'équité sont énoncées dans la suite du présent rapport. Par exemple, la section *Accès équitable* (chapitre 4) décrit les activités de ***renforcement des capacités*** visant à former une main-d'œuvre plus qualifiée et diversifiée face aux difficultés particulières de parents autistes. Cette section traite également de l'accès à des services ***tenant compte des traumatismes*** et adaptés aux spécificités culturelles. Les chapitres 1 et 6 présentent les pratiques exemplaires tendant à inclure et à faire participer les personnes autistes d'origines diverses et leurs familles à la gouvernance et à la recherche. Enfin, comme on le verra dans la section consacrée aux parcours vers l'éducation postsecondaire (chapitre 5), l'élargissement des mesures d'équité, de diversité et d'inclusion sur les campus de manière à prendre en compte la neurodiversité est susceptible de promouvoir l'acceptation des personnes neurodiverses, d'atténuer leur stigmatisation et discrimination, et de garantir une plus grande représentation proportionnelle des personnes autistes dans les établissements postsecondaires.

Ces mesures sont décrites dans le contexte d'établissements postsecondaires, mais elles ont des applications plus larges. Le fait de prendre délibérément en considération les besoins particuliers liés à l'autisme dans les cadres d'action pour l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) et les outils d'analyse connexes (comme l'Analyse comparative entre les sexes plus, stratégie mise en œuvre dans tous les ministères pancanadiens du gouvernement du Canada) offre un moyen concret de soutenir l'inclusion et la participation des personnes autistes dans de multiples milieux et institutions. Par ailleurs, il existe désormais différents outils d'analyse de politiques publiques en matière d'intersectionnalité et d'équité en santé (voir notamment : Association canadienne de santé publique, 2020; Dover et Belon, 2019; Hankivsky et coll., 2019; Povall et coll., 2018; Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Europe, 2019), qui peuvent être combinés aux analyses de politiques en matière d'autisme afin d'aborder les inégalités de santé vécues par des sous-groupes particuliers de personnes autistes.

De multiples exemples de solutions possibles concernant les soutiens et les services aux personnes autistes sont décrits dans le présent rapport. Cependant, des stratégies visant à améliorer les problèmes structurels des systèmes de santé, sociaux et éducatifs canadiens sont nécessaires à l'échelle du système, afin de relever pleinement certains des défis auxquels sont confrontés les ***groupes en quête d'équité*** au Canada.

Constatation principale : autisme et intersectionnalité

L'application d'une approche intersectionnelle et l'élargissement des mesures d'équité, de diversité et d'inclusion et des pratiques d'analyse comparative entre les sexes pour inclure l'autisme aident à établir des priorités et à élaborer des actions visant à atténuer la stigmatisation et la discrimination et à remédier aux inégalités au sein des services et des soutiens, par exemple par l'expansion :

- **de la capacité et de la diversité de la main-d'œuvre chez les fournisseurs et prestataires de services;**
- **d'offres de services tenant compte des traumatismes et adaptés aux spécificités culturelles;**
- **de possibilités d'éducation et d'emploi acceptant les personnes autistes;**
- **de la gouvernance partagée et de la participation citoyenne;**
- **des travaux de recherche qui incluent les groupes en quête d'équité.**

2.10 Résumé du chapitre

Ce chapitre a présenté les besoins spécifiques, ainsi que les difficultés particulières des personnes autistes et de leurs familles, en les passant au crible de l'intersectionnalité des identités. Les obstacles et les besoins sont notamment liés aux facteurs suivants :

- la race, l'ethnicité et la langue;
- le genre, l'identité de genre et l'orientation sexuelle;
- la diversité des structures familiales, y compris le vécu des parents autistes;
- la complexité des besoins en matière de soutien;
- la résidence dans des collectivités rurales et éloignées;
- la précarité socioéconomique.

Cette analyse, préliminaire et limitée par le fait que la présente évaluation a été menée par des non-Autochtones, met néanmoins en lumière l'expérience en matière d'autisme des Premières Nations, des Métis et des Inuits du Canada. Guidée par les contributions des représentants autochtones du Comité d'évaluation et dans un souci de vérité et de réconciliation, la présente évaluation a cherché à faire entendre et à amplifier les voix des personnes autistes autochtones et de leurs familles.

Chapitre 3.
Inclusion sociale

Résumé

L'inclusion sociale joue un rôle capital dans le bien-être et la qualité de vie de toutes les personnes, y compris autistes.

La création de collectivités inclusives pour les personnes autistes repose sur un sentiment d'appartenance et d'acceptation, une participation active et une implication constructive, un environnement sécurisé sur les plans physique et émotionnel, ainsi qu'un accès équitable aux ressources et aux opportunités dans divers domaines de la vie de tous les jours.

3.0 Éléments constitutifs d'une collectivité inclusive

L'inclusion sociale joue un rôle capital dans le bien-être et la qualité de vie de toutes les personnes, y compris de celles qui vivent avec un handicap (Brown et coll., 2015; Lai et coll., 2020; Schalock et Gardner, 2007). L'importance de l'inclusion sociale est soulignée par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que le Canada a ratifiée en 2010 pour faciliter la pleine ***inclusion*** et participation à la société des personnes handicapées, y compris des personnes autistes (Nations Unies, 2006, article 19).

Concept « phare » de la politique canadienne en faveur des personnes handicapées (Prince, 2009), l'inclusion s'avère une notion souvent contestée et difficile à définir ou à mettre en pratique. Certaines critiques lui reprochent de promouvoir des valeurs sociales dominantes et des activités « normatives » telles que l'emploi et la ***vie autonome***, au lieu de donner la priorité aux activités axées sur les préférences ou les besoins propres à chaque personne (Cobigo et coll., 2012). Si l'emploi et la vie autonome peuvent faire partie des objectifs d'inclusion auxquels aspirent de nombreuses personnes autistes, l'inclusion sociale recouvre des opportunités et des activités de la vie de tous les jours qui sortent de cette sphère économique.

« De bien des façons, la société au sens large doit réapprendre les valeurs fondamentales [que] nous souhaitons [inculquer] à nos enfants dès la maternelle : faire preuve de gentillesse et de compréhension, ne pas émettre de jugements hâtifs, accepter les autres tels qu'ils sont et leur accorder une place dans ce monde. Avoir conscience que chaque vie a de la valeur et chercher à en tirer une leçon d'humilité, de patience et de sagesse. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

À la lumière d'une synthèse de la littérature essentielle consacrée au handicap, nous suggérons que l'inclusion sociale et communautaire revêt plusieurs dimensions, lesquelles s'appliquent également aux personnes autistes. Ainsi :

- elle est corrélée à un sentiment d'appartenance, de sécurité, de réciprocité et d'acceptation au sein de la collectivité et de l'environnement (Renwick et coll., 2019; Simplican et coll., 2015; Power, 2013; Hall, 2010);
- elle implique la participation active et l'implication des personnes autistes dans tous les domaines de la vie de tous les jours, y compris l'engagement civique, la recherche et les politiques (Prince, 2009; Frankena, et coll., 2015);

- elle est le fruit d'interactions complexes entre une personne et son environnement, et s'avère donc source d'opportunités et propice à la dignité (Cobigo et coll., 2012; Pereira, 2017; Whiteford et coll., 2018; Whiteford et Townsend, 2011);
- elle subit les effets conjugués des conditions individuelles, interpersonnelles, organisationnelles, communautaires et sociopolitiques (Simplican et coll., 2015);
- elle suppose l'équité des relations et de la répartition des ressources entre les personnes autistes et non autistes au Canada (Organisation des Nations Unies, 2006; Amado et coll., 2013; Hall, 2009);
- elle vise principalement à permettre aux personnes autistes de déterminer ellesmêmes les rôles constructifs qu'elles veulent jouer, en fonction de leurs propres points de vue, choix et besoins (Cobigo et coll., 2016; Wehmeyer, 2004; Wehmeyer et Abery, 2013).

« L'autisme est le signe d'une différence neurologique [...] Nous avons besoin d'accommodements pour vivre dans un monde qui n'est pas pensé pour nous, mais cela ne veut pas dire que nous ne sommes pas faits pour ce monde! »

– Adulte autiste

Parmi les éléments constitutifs d'une collectivité inclusive figurent un sentiment d'appartenance et d'acceptation, une participation active et une implication constructive, un environnement sécurisé sur les plans physique et émotionnel, ainsi qu'un accès équitable aux ressources et aux opportunités dans divers domaines de la vie de tous les jours. D'un point de vue à la fois écologique et social sur le handicap, il s'avère donc possible de promouvoir l'inclusion des personnes autistes dans la société en adaptant mieux l'environnement à la personne, en réduisant les obstacles à la participation constructive à titre personnel et en optimisant les opportunités tout au long de la vie (Henninger et Taylor, 2013; Hutchings et Chaplin, 2017; Lai et coll., 2020). Au regard de cette définition d'une collectivité inclusive, le présent chapitre étudie les moyens de :

- lutter contre la stigmatisation et protéger les droits de la personne;
- promouvoir la sécurité à domicile et au sein de la collectivité;
- renforcer la participation communautaire et l'accessibilité;
- mettre la technologie au service de l'inclusion sociale.

3.1 Lutter contre la stigmatisation et protéger les droits de la personne

3.1.1 Contexte

En vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés* (1982), mais aussi de la Déclaration des droits de l'homme (1948), de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) et de la Convention relative aux droits de l'enfant (1989) des Nations Unies, les personnes autistes jouissent des mêmes droits, de la même protection et du même bénéfice de la loi, sans discrimination. Elles ont le droit, autant que les autres, d'être en bonne santé physique et mentale.

Résumé

Les personnes autistes sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination au regard de leurs droits en matière d'éducation, d'emploi, d'habitation, de santé, de sécurité, de dignité et d'*autodétermination*, ce qui nuit à leur santé mentale et augmente les taux de comportement suicidaire.

La discrimination est le fruit et la manifestation d'attitudes négatives : il peut s'agir de la réticence à fréquenter certains groupes ou du fait de ne pas venir en aide aux personnes qui en font partie, de leur refuser des opportunités ou la jouissance des mêmes droits, et de les éviter en société.

La stigmatisation et la discrimination sont des problèmes de santé publique majeurs qui engendrent des inégalités sociales et réduisent la qualité de vie des personnes autistes, des *membres de la famille* et des *aidants*. Il est nécessaire d'élaborer des politiques et de prendre des mesures pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes autistes.

Les processus décisionnels du système de justice traditionnel mettent l'accent sur la prise de décision autonome. Toutefois, la désignation d'un tuteur ou d'une tutrice (certes bien intentionné·e en règle générale) est susceptible de nuire à l'autonomie, à l'autodétermination et à la dignité des personnes autistes, voire de les rendre plus vulnérables sur le plan financier et d'augmenter le risque d'autres formes de victimisation.

Stigmatisation et attitudes

Malgré ces cadres législatifs, les personnes autistes sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination au regard de leurs droits en matière d'éducation, d'emploi, d'habitation, de santé, de sécurité, de dignité et d'autodétermination (Organisation mondiale de la Santé, 2022; Roleska et coll., 2018). Or, la violation de ces droits de la personne est corrélée à une moins bonne santé mentale et à des tendances suicidaires plus fréquentes chez les personnes autistes (Cassidy et coll., 2021).

La stigmatisation découle de l'adoption d'attitudes négatives à l'égard d'un groupe donné (Cremin et coll., 2021). Ces attitudes, qui peuvent être implicites ou explicites, recouvrent un ensemble de croyances, de sentiments et de comportements (Engel et Sheppard, 2020; Huskin et coll., 2018). Les croyances mettent en évidence les connaissances d'une personne au sujet de l'***autisme***, lesquelles sont d'ailleurs parfois erronées, inexactes, voire inexistantes (Cremin et coll., 2021). Les sentiments reflètent la composante émotionnelle des attitudes, y compris l'anxiété ou la nervosité à l'idée d'interagir avec des personnes autistes ou vivant avec un autre handicap (Engel et Sheppard, 2020). Les comportements incluent le fait ou l'intention d'agir, par exemple de commettre des actes discriminatoires (Huskin et coll., 2018).

Sous l'effet des attitudes négatives et de la stigmatisation qui s'ensuit, il arrive que les personnes autistes soient étiquetées ou victimes de stéréotypes, voire de préjudices, avec le risque d'entraîner la perte d'un statut ou d'induire de la discrimination (Scior et Werner, 2015). La discrimination peut se manifester par une réticence à fréquenter les personnes autistes ou par le refus de leur venir en aide, de leur offrir des opportunités ou de leur autoriser l'accès aux soins, à l'emploi et à l'habitation. À titre d'exemple, l'examen sur la mortalité et les difficultés d'apprentissage au Royaume-Uni a démontré de manière systématique que les personnes autistes et vivant avec d'autres ***déficiences intellectuelles*** risquent davantage de décéder des suites de conditions médicales susceptibles d'être évitées et traitées, comparativement à la population générale. Ces décès évitables révèlent la nécessité d'améliorer la formation et la sensibilisation des prestataires et fournisseurs de services sociaux et de soins de santé (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a; National Development Team for Inclusion, 2021).

Les attitudes sont forgées par les expériences directes, le modelage, les valeurs et l'exposition à autrui (Fisher et Purcal, 2017). Les personnes peuvent également être influencées par leur environnement social et leurs relations, par des pratiques organisationnelles et par des normes communautaires ou sociales (Dekoninck, 2017). Au niveau sociétal, les attitudes peuvent aussi évoluer sous l'effet de lois ou de politiques publiques, dans la mesure où les décisions gouvernementales influent sur les conditions d'emploi, de vie et d'apprentissage de la population. Les attitudes négatives sont l'un des principaux obstacles à la participation et à

l'inclusion des personnes en situation de handicap mis en évidence par l'Organisation mondiale de la Santé (Dekoninck, 2017; Fisher et Purcal, 2017). Si toutes les personnes vivant avec un handicap sont susceptibles d'être victimes des attitudes négatives d'autrui, certaines conditions telles que l'autisme font l'objet de taux supérieurs de stigmatisation (Huskin et coll., 2018).

Le problème de l'empathie bidirectionnelle suggère que les différentes expériences et manières de penser peuvent nuire à la compréhension et à l'empathie entre les personnes (Milton, 2012), ce qui influe ensuite sur les attitudes et les comportements. Si l'on poursuit cette réflexion, les difficultés sociales rencontrées par les personnes autistes ne sont pas inhérentes au spectre autistique (lacunes sociales ou manque d'empathie), mais reflètent plutôt une rupture de la compréhension entre des personnes (autistes et non autistes) qui voient le monde différemment.

Les personnes autistes et vivant avec un ***handicap intellectuel*** concomitant rencontrent de multiples obstacles à l'inclusion sociale (Ali et coll., 2012; Jones et coll., 2021). En outre, les personnes autistes dont l'identité s'entrecroise avec d'autres ***groupes en quête d'équité*** se heurtent parfois à plusieurs niveaux de stigmatisation (Duke, 2011) ou de discrimination (Dekoninck, 2017). La stigmatisation associée à l'autisme peut également s'exercer sur les membres de la famille, ce qui risque d'engendrer des troubles émotionnels et de conduire à l'isolement social (Mitter et coll., 2019). Les parents sont parfois accusés à tort d'avoir transmis des gènes « défectueux » à leurs enfants ou de mal les élever, ou bien certaines cultures considèrent que les personnes autistes sont là pour « expier les fautes » de leurs ancêtres (Ali et coll., 2012).

Les attitudes négatives à l'égard des personnes autistes sont principalement corrélées avec les raisons suivantes (Dekoninck, 2017; Department of Health and Social Care [RoyaumeUni], 2019a; Hamrick et coll., 2021; Holton et coll., 2014; Catala et coll., 2021; McGuire, 2016) :

- l'absence de campagnes et de stratégies ciblées et systématiques d'***acceptation de l'autisme*** et de ***sensibilisation*** menées sur le long terme;
- l'orientation négative potentielle et historique des messages véhiculés dans les médias au sujet de l'autisme;
- le manque de compétences, de connaissances et de compréhension du grand public, des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux;
- l'absence d'images positives et réalistes représentant les personnes autistes dans l'ensemble des secteurs et des strates de la société, y compris dans les médias;
- le dénigrement historique des témoignages et des points de vue des personnes autistes.

De manière générale, les discussions au sujet de l'autisme dans les médias et les travaux de recherche ont tendance à exploiter des récits à connotation sociale négative (par exemple : tragédie, épidémie et pitié) qui stigmatisent les personnes autistes (Dosch, 2019). À titre d'exemple, il s'est avéré difficile durant cet examen des données probantes de trouver des exemples d'expériences familiales ou parentales positives (exception notable dans King et coll., 2012), alors que la consultation des parties prenantes n'a cessé de démontrer les talents et les forces qu'apportent les personnes autistes au sein de leur famille. Cette mise en perspective négative de l'autisme fait que les personnes autistes sont considérées comme des « problèmes » ou des « énigmes » à résoudre au lieu de normaliser leurs façons d'être et de les reconnaître comme des membres à part entière de la collectivité dans toute sa diversité (Bagatell, 2010).

« Mettez en avant les points positifs, les forces, les accomplissements, et pas seulement les aspects négatifs. Cessez de présenter [l'autisme] comme "un problème", "une condition dévastatrice" ou "un fardeau" pour les parents et les collectivités qui "sont contraintes" de vivre avec [...] cela détruit toute conscience de notre propre valeur. »

– Adulte autiste

Présentes dans l'ensemble des sphères de la vie de tous les jours, la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes autistes constituent un obstacle important dans les domaines de l'habitation et de l'emploi, compromettent l'obtention d'un revenu économique décent et entravent l'accès aux soins et aux services sociaux (Hemm et coll., 2015). La stigmatisation est un problème de santé publique majeur qui engendre des inégalités sociales et réduit la qualité de vie des personnes autistes, des membres de la famille et d'autres aidants. Il est nécessaire d'élaborer des politiques et de prendre des mesures pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes autistes (Scior et Werner, 2015).

Prise de décision

Les personnes autistes font l'objet d'une discrimination systémique dans les décisions qui les concernent. Lorsqu'elles sont informées et qu'elles bénéficient, au besoin, de soutiens, ces dernières sont capables de faire des choix éclairés. Si les processus juridiques traditionnels mettent l'accent sur la prise de décision autonome (Stainton, 2016), dans de nombreux territoires de compétence canadiens, un tuteur ou une tutrice peut se voir octroyer l'autorité et le contrôle sur les décisions d'une autre personne s'il est jugé que cette dernière nécessite une *quelconque* aide à la prise de décision (Bach et Kerzner, 2020). Or, une telle relation (même si le tuteur ou la tutrice est généralement bien intentionné·e, et veille à protéger et à servir les intérêts de l'autre) est susceptible de nuire à l'autonomie et à l'autodétermination, et risque malheureusement d'offrir un moyen d'exploiter financièrement les personnes autistes ou de les

exposer à d'autres formes de maltraitance ou de négligence. Leur statut juridique a également plus de chances d'être diminué aux yeux de leur entourage, y compris des ***prestataires et fournisseurs de services*** sociaux et de soins, contribuant ainsi à entretenir les stéréotypes, la chosification et les attitudes négatives (Bach et Kerzner, 2020). Ces personnes autistes, quant à elles, peuvent se sentir impuissantes et donc inutilement vulnérables à la maltraitance, à la négligence et à l'exploitation. À titre d'exemple, une étude sur le système de tutelle de l'Ontario met au jour divers problèmes liés au manque de dispositifs de protection, au non-respect de la procédure régulière et aux obstacles que doivent surmonter les personnes sous tutelle pour révoquer les ordonnances connexes et faire rétablir leurs droits (Joffe et Montigny, 2014). Ces auteurs estiment qu'il existe un manque de surveillance et de supervision des tuteurs et des tutrices, et fournissent également des exemples d'affaires dans lesquelles le tuteur et curateur public a refusé de régler les frais d'une évaluation des capacités demandée alors que ce rôle lui incombe si la personne n'est pas en mesure de payer.

3.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

La présente section aborde les stratégies permettant de lutter contre la stigmatisation et la discrimination et de promouvoir l'autodétermination des personnes autistes. Lesdites stratégies insistent sur l'importance d'une prise de décision concertée et sur le rôle de leadership que doivent jouer les personnes autistes (Boyce et coll., 2001). Dans cette optique, elles visent à :

- promouvoir la compréhension du public, l'acceptation et l'inclusion des personnes autistes et ***neurodiverses***;
- garantir le respect, au sein des systèmes de santé, d'aide sociale et de justice, de l'avantage éthique et des données probantes à l'appui d'une prise de décision assistée.

Acceptation et compréhension de la neurodiversité

Pour lutter contre la stigmatisation et promouvoir l'acceptation de l'autisme par le public, il est indispensable de comprendre ce qu'est la neurodiversité, comme nous l'expliquons dans le chapitre 2. La mise en place de lieux et de pratiques d'***affirmation de la neurodiversité*** contribue à promouvoir le confort et à laisser chacun et chacune exprimer sa neurodiversité à sa façon. Cette notion importante, évoquée par les personnes ayant un savoir expérientiel, a trait aux modes d'aménagement des espaces physiques, ainsi qu'aux relations, au respect et au sentiment d'appartenance des personnes autistes au sein de tels espaces. Il est primordial que les connaissances au sujet de l'autisme apprises dans le cadre des programmes d'éducation ou de formation reflètent la compréhension actuelle de l'autisme, dans une optique d'acceptation.

L'acceptation de l'autisme suppose de promouvoir l'acceptation de la diversité par le public et de réduire la stigmatisation liée aux différences neurodéveloppementales tout au long de la vie et dans tous les milieux, y compris mais sans s'y limiter, dans les garderies et les centres

d'éducation de la petite enfance, les écoles, les centres communautaires, les entreprises, les lieux de travail, les campus universitaires et d'autres espaces publics. Elle va au-delà de la prestation de soutiens et de services individualisés en matière d'autisme, de sorte à envisager également des approches propices à l'inclusion et basées sur les forces à l'échelle des populations. Cela nécessite souvent de former et d'éduquer les professionnels exerçant dans ces milieux, ainsi que les pairs et le grand public. Les campagnes publiques offrent un moyen d'accroître la compréhension et l'acceptation du public à l'égard des personnes autistes à condition qu'elles tiennent compte de la culture et de la neurodiversité des personnes autistes (Kras, 2009; Milton, 2014). L'adoption d'une optique de neurodiversité dans les campagnes publiques peut favoriser la reconnaissance de l'autisme sous l'angle de la différence, et mettre en lumière la diversité qui existe parmi les personnes autistes, du point de vue des forces mais aussi des domaines dans lesquels des soutiens ou des ***accommodements*** sont nécessaires (Ortega, 2009; Raz et coll., 2018).

La recherche a démontré que l'interaction directe avec les personnes autistes joue un rôle essentiel dans l'amélioration des attitudes à l'égard de l'autisme (Kuzminski et coll., 2019). Afin de favoriser la compréhension et l'acceptation du public, il s'avérerait donc judicieux de représenter toute la diversité des personnes autistes dans les médias populaires et d'appuyer un leadership solide et diversifié s'articulant en priorité autour de personnes autistes qui sont à l'aise et possèdent les connaissances nécessaires pour communiquer avec le public au sujet de l'autisme.

Le fait d'assurer une formation ou un perfectionnement professionnel de manière ciblée peut également contribuer à améliorer la compréhension et, par la suite, les accommodements et les services de soutien aux personnes autistes (Dillenburger et coll., 2016). Il est capital que ces formations promeuvent le recours à une approche ***tenant compte des traumatismes*** (Benevides, Shore, Palmer et coll., 2020) et propice à l'affirmation de la neurodiversité (Chun et Fisher, 2014). Cela encouragera les professionnels à abandonner la mise en perspective négative de l'autisme pour tendre vers le respect et la validation des opinions et des façons d'être des personnes autistes, tout en les aidant dans les domaines où elles en ressentent elles-mêmes le besoin (Chun et Fisher, 2014; Kapp, 2019). Les solutions suggérées ici, ainsi que les données probantes étayant chacune d'elles, sont décrites plus en détail dans les sections suivantes.

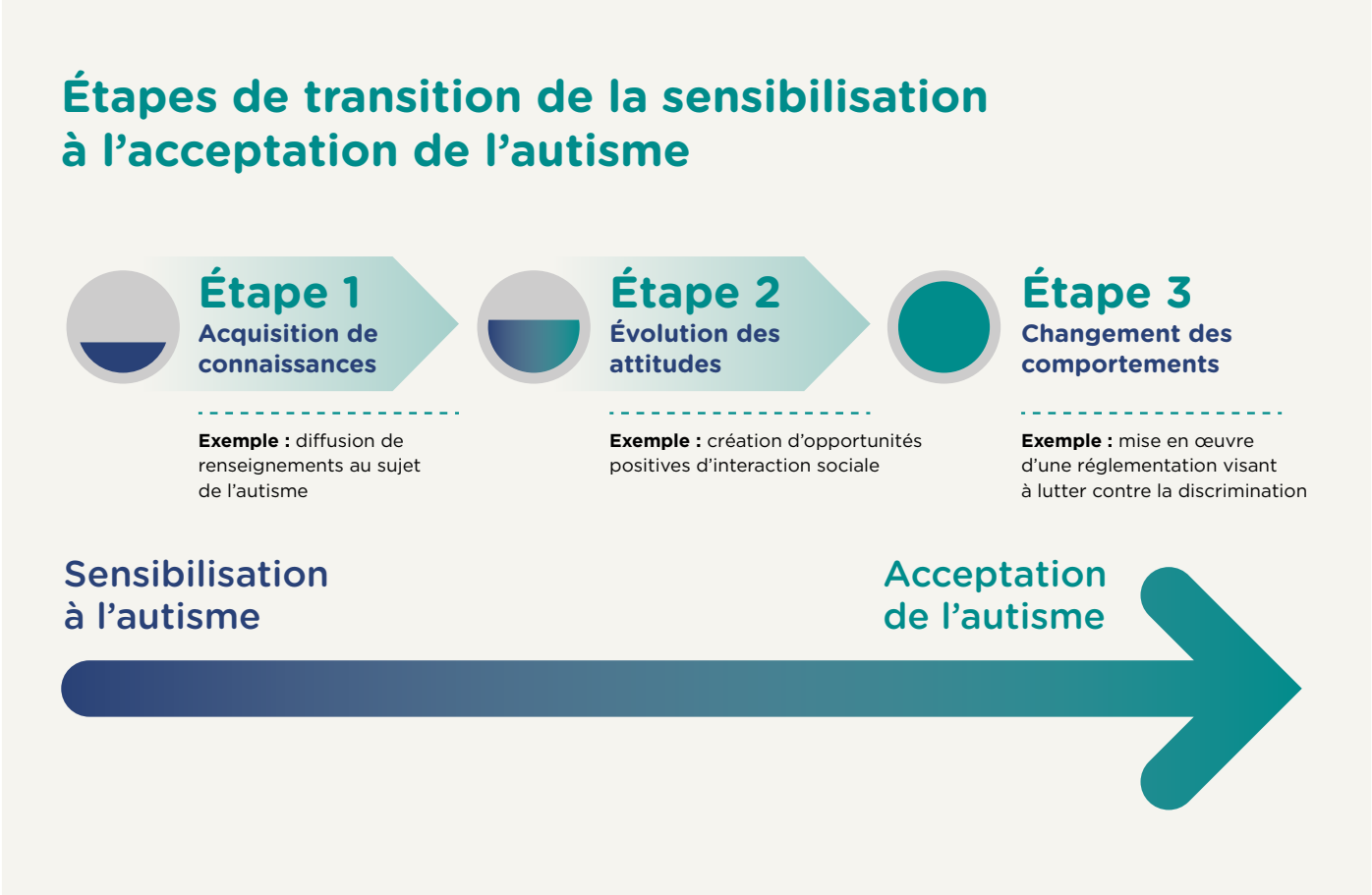
« L'éducation est la base de tout [...] Nous devons nous montrer ouverts et curieux d'apprendre [...] avoir conscience de nos propres croyances [...] accueillir l'expérience des autres. Nous devons avoir la volonté de créer une société vraiment inclusive – c'est un cheminement d'abord intérieur, qui demande un travail personnel. Ensuite, nous pourrons créer un cadre éducatif dans lequel toutes les personnes sont prises en compte et représentées. »

– Fournisseur de services

Campagnes d'acceptation de l'autisme et de sensibilisation et activités de formation

Pour faire évoluer les attitudes et tendre vers l'acceptation de l'autisme, la première étape consiste à améliorer la compréhension du public au travers d'actions de sensibilisation (voir figure 5). L'éducation et la formation, les campagnes de sensibilisation et le contact direct avec les personnes autistes sont de puissants outils capables d'influer à long terme sur la mentalité des personnes non autistes (Dekoninck, 2017; Fisher et Purcal, 2017). Par exemple, une corrélation a été observée entre une meilleure connaissance de l'autisme, d'une part, et une évolution positive des attitudes et un recul de la stigmatisation, d'autre part (Cremin et coll., 2021). En outre, il a été systématiquement démontré que le contact accru avec les personnes en situation de handicap contribue à améliorer les attitudes et l'inclusion sociale, ainsi qu'à réduire la discrimination (Anthony et coll., 2020). Cependant, pour une efficacité optimale, le contact direct doit avoir lieu dans un environnement valorisant, susciter des interactions positives avec les personnes autistes et transmettre des renseignements complémentaires qui promeuvent l'équité et déconstruisent les stéréotypes (Fisher et Purcal, 2017; Huskin et coll., 2018).

Figure 5. Étapes de transition de la sensibilisation à l'acceptation de l'autisme.



Diverses approches d'attraction et de dissuasion peuvent être mises en œuvre pour faire évoluer les attitudes au sein de la société (Dekoninck, 2017). Les approches d'*attraction* ont pour but de motiver les personnes et les organisations en améliorant les connaissances, la prise de conscience personnelle et l'empathie, et en les aidant à prendre le recul nécessaire pour changer leurs attitudes et comportements. Il peut s'agir, par exemple, d'une campagne sur les médias sociaux visant à promouvoir l'acceptation de l'autisme et la sensibilisation. Les approches de *dissuasion* ont pour but d'expliquer aux personnes et aux organisations ce qu'elles doivent ou ne doivent pas faire. Elles passent par la répétition des mêmes messages et la mise en place de sanctions. Par exemple, le gouvernement peut promulguer une loi imposant une formation particulière des fournisseurs et prestataires de services. Comme le montrent divers travaux de recherche et exemples de politiques à travers le monde (voir tableau 3), une combinaison d'approches d'attraction et de dissuasion est généralement requise et mise en œuvre dans l'optique d'induire des changements sociétaux durables en termes d'acceptation du handicap et de sensibilisation (Dekoninck, 2017; Fisher et Purcal, 2017; Scior et Werner, 2015; Thompson et coll., 2012).

Selon Fisher et Purcal (2017), les politiques visant à renforcer la sensibilisation en matière de handicap, à faire évoluer les attitudes vers l'acceptation et à réduire la stigmatisation peuvent être regroupées dans les catégories suivantes :

- **Approches individuelles.** Généralement axées sur l'attraction, ces approches tentent d'influer sur les attitudes d'une personne en l'informant mieux et en l'aidant à comprendre les expériences liées au handicap. Elles peuvent être généralisées ou adaptées en fonction du contexte (milieu scolaire, municipalité ou pays, par exemple) ou du public cible (élèves, éducateurs, etc.).
- **Approches organisationnelles.** Combinant généralement les facteurs d'attraction et de dissuasion, ces approches tentent d'influer sur les attitudes d'un groupe donné (employés, employeurs, etc.) dans divers domaines de la vie économique et sociale (par exemple, travail, éducation, santé, loisirs ou transports) dans le but d'améliorer la participation, la qualité de vie et l'accès des personnes en situation de handicap.
- **Approches gouvernementales.** Généralement axées sur la dissuasion, ces approches imposent un changement de comportement. Si elles émanent des pouvoirs publics et des organismes de réglementation, elles peuvent requérir l'intervention d'autres organisations aux fins de leur mise en œuvre et de leur adaptation aux exigences locales.

Ces trois types d'approches s'entrecroisent et se renforcent mutuellement.

Approches individuelles

Les exemples d'approches individuelles ci-après seront détaillés tour à tour :

- programmes d'acceptation du handicap et de sensibilisation axés sur les pairs;
- campagnes d'acceptation et de sensibilisation dans les médias de masse;
- représentation positive des personnes autistes dans les médias, le sport et les arts.

Certes limitée, la littérature sur l'acceptation de l'autisme et la sensibilisation se penche majoritairement sur les enfants et les jeunes en milieu scolaire. En outre, la plupart des travaux de recherche sont axés sur les stratégies de sensibilisation à l'autisme, malgré une incitation croissante à l'acceptation de l'autisme. Certaines données probantes émergentes viennent étayer l'efficacité de ces approches dans l'évolution des connaissances, des attitudes et des comportements intentionnels des élèves non autistes (Cremin et coll., 2021). Les programmes axés sur les pairs incluent généralement au moins l'une de ces composantes : interaction sociale et programme d'études structuré en présentiel et/ou à l'aide de supports multimédias (Lindsay et Edwards, 2013).

Si la durée et le format des programmes axés sur les pairs sont très variables dans les travaux de recherche, diverses pratiques exemplaires se dessinent. Pour induire un changement d'attitude ou de comportement intentionnel, ces programmes doivent se dérouler sur plusieurs séances (Cremin et coll., 2021; Lindsay et Edwards, 2013). La taille restreinte des groupes contribue également à renforcer l'impact des interactions sociales. En outre, il peut s'avérer efficace d'associer plusieurs composantes telles que l'interaction sociale et l'information sous différentes formes (descriptive, explicative et directive, par exemple).

Les explications au sujet de l'autisme, à travers des livres, des dessins animés ou des programmes pédagogiques ciblés, peuvent engendrer une amélioration des attitudes et des comportements intentionnels, favoriser le développement sur le plan moral et faire reculer les stéréotypes chez les enfants non autistes (Engel et Sheppard, 2020). Pour faciliter l'interaction sociale, il est également judicieux de mettre en place, en amont, des stratégies directives concernant les modes de communication différents que les élèves autistes sont susceptibles d'employer (Cremin et coll., 2021). D'après les constatations, l'interaction sociale (c'est-à-dire les expériences personnelles auprès d'une personne autiste) est l'approche la plus efficace pour améliorer les connaissances et les attitudes à court terme et lutter ainsi contre la stigmatisation (Anthony et coll., 2020). Il ressort également des données probantes émergentes que les programmes animés par une personne ayant une expérience directe de l'autisme sont les plus percutants (Cremin et coll., 2021). En outre, conformément aux principes de ***cocréation***, le fait de demander l'avis des personnes autistes et des aidants permet de mettre en avant des programmes et des supports donnant une vision positive, respectueuse et propice à la compréhension et à l'acceptation des personnes autistes (Anthony et coll., 2020).

Certaines ressources pédagogiques à la télévision et en ligne, certes moins directes, peuvent également s'avérer utiles (Anthony et coll., 2020; Engel et Sheppard, 2020). Par exemple, en 2017, une enfant autiste âgée de quatre ans, prénommée Julia, a rejoint les marionnettes du 5, rue Sésame. L'arrivée de ce personnage avait pour but d'expliquer aux enfants les différences et les points communs entre eux et leurs camarades autistes (Engel et Sheppard, 2020). Les jeunes enfants non autistes ayant regardé une brève vidéo de Julia en savaient beaucoup plus sur l'autisme à l'issue du dessin animé.

En plus d'inclure le personnage de Julia dans 5, rue Sésame (les résultats de sa présence sont en attente d'évaluation, mais ne devraient pas tarder), Sesame Workshop a lancé l'initiative en ligne See the Amazing visant à promouvoir la connaissance et l'acceptation de l'autisme. Les nombreuses rubriques de ce site Web permettent d'obtenir des renseignements généraux sur l'autisme et d'accéder à diverses ressources telles que le clip musical « The Amazing Song », 19 vidéos narratives s'adressant aux enfants et aux parents, un livre d'histoires électronique ayant Julia pour personnage principal, un guide des lieux adaptés aux personnes autistes à l'intention des aidants et huit jeux de cartes pour apprendre les rituels du quotidien.

D'après une enquête d'évaluation avant-après menée à l'échelle nationale aux États-Unis, cette initiative en ligne a permis d'accroître, dans une mesure certes faible, mais significative, la connaissance et l'acceptation de l'autisme chez les parents d'enfants non autistes et de renforcer la perception d'inclusion au sein de la collectivité et de compétence parentale, ainsi que de diminuer la charge d'éducation parentale chez les parents d'enfants autistes (Anthony et coll., 2020). Les résultats de cette étude récente offrent des enseignements importants pour l'établissement de pratiques exemplaires.

Si bon nombre de parents et de personnes qui viennent de recevoir le diagnostic consultent Internet pour obtenir des renseignements sur l'autisme, la qualité de l'information disponible en ligne varie considérablement. Selon une évaluation, moins de 50 % des sites Web consacrés à l'autisme fournissaient des renseignements à jour, et seulement un tiers citait des sources de référence (Reichow et coll., 2012). En outre, la vente de produits ou de services était souvent proposée et, dans 17 % des cas, les sites Web faisaient la promotion de soutiens et de services non fondés sur des données probantes.

En revanche, Anthony et coll. (2020) ont démontré comment les chercheurs, les cliniciens et les personnes autistes peuvent s'associer pour concevoir un site Web simple d'utilisation, qui propose un contenu à jour et fondé sur des données probantes, ainsi que des éléments d'apprentissage par l'expérience. Leur évaluation a notamment indiqué que les changements positifs les plus importants ont été observés chez les parents d'enfants non autistes, qui faisaient état de faibles connaissances au départ, et chez les parents d'enfants autistes, qui présentaient une charge d'éducation parentale élevée. Ces constatations témoignent de

l'intérêt potentiel d'obtenir des mesures de référence des connaissances et des attitudes au moment d'évaluer les campagnes d'acceptation et de sensibilisation du public à grande échelle.

Les médias de masse influent considérablement sur les attitudes individuelles, tout comme la représentation et la participation des personnes en situation de handicap dans le domaine des arts (Fisher et Purcal, 2017). Parmi les récentes campagnes liées à l'autisme, citons It's Everyone's Journey au Royaume-Uni, qui encourage le grand public à prêter davantage attention aux difficultés que certains usagers, tels que les personnes autistes, sont susceptibles de rencontrer dans les transports en commun (It's Everyone's Journey, 2022; gouvernement du Royaume-Uni, s.d.). Dans le contexte de la pandémie de COVID19, plus particulièrement, cette campagne a permis d'informer le public au sujet des soutiens à apporter aux personnes qui ne sont pas toujours en mesure de respecter les mesures de santé publique (comme le port du masque ou le maintien d'une distance physique).

En Australie, la campagne Change Your Reactions a été lancée en 2018 en réponse à une étude indiquant que, si la quasi-totalité (98 %) des Australiens et des Australiennes sait ce qu'est l'autisme, seulement 29 % de la population comprend comment apporter du soutien aux personnes autistes et seulement 4 % des personnes autistes et de leurs proches ont l'impression que leur collectivité sait comment les soutenir (Amaze, 2018; 2021a). Cette campagne utilise plusieurs plateformes médiatiques pour aider le grand public à mieux comprendre l'autisme et épauler les personnes autistes, faire taire les idées reçues et favoriser l'inclusion. Élaborée en consultation avec des personnes autistes, des proches et d'autres aidants, elle propose des ressources, notamment des vidéos qui, pour la plupart, mettent en scène des personnes autistes.

Les campagnes dans les médias de masse visant à faire évoluer plus particulièrement les attitudes à l'égard de l'autisme et d'autres déficiences intellectuelles n'ont pas fait l'objet d'autant de travaux de recherche que les campagnes générales d'acceptation du handicap et de sensibilisation (Scior et Werner, 2015). Toutefois, l'examen d'études portant sur la sensibilisation et l'acceptation à la fois de l'autisme et du handicap de manière plus générale fournit des orientations prometteuses pour les personnes souhaitant concevoir de futures campagnes consacrées à l'autisme.

À titre d'exemple, diverses campagnes ayant réussi à influer sur les attitudes du grand public à l'égard des personnes ayant des problèmes de santé mentale (en Écosse et en Nouvelle-Zélande, notamment) s'appuyaient sur un ensemble de stratégies alliant information, formation et représentation positive dans les médias, entre autres (Thompson et coll., 2012). Ces campagnes étaient généralement bien capitalisées, intenses et menées sur le long terme en faisant appel à plusieurs méthodes de communication. Leur conception et leur mise en œuvre étaient éclairées par les ***savoirs expérientiels*** des personnes autistes et de leur entourage.

Le rapport du Conseil de l'Europe intitulé *Awareness Raising on the Rights of Persons with Disabilities* (Dekoninck, 2017) recense de nombreux exemples de campagnes fructueuses en matière d'acceptation du handicap et de sensibilisation, dont certains figurent dans le tableau 3.

Ce rapport contient diverses suggestions éclairées par des données probantes concernant l'élaboration de campagnes et dresse une liste de vérification à l'intention des concepteurs. Le Conseil de l'Europe a suivi les recommandations formulées à l'article 8 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dans l'optique d'entreprendre des campagnes efficaces d'acceptation et de sensibilisation du public. Outre les pratiques exemplaires décrites ci-dessus, cet organisme préconise également :

- d'instaurer une approche à la fois verticale (ascendante) et horizontale (intersectorielle) articulée autour de valeurs communes et de ressources partagées entre organisations communautaires et pouvoirs publics;
- de réunir des groupes de travail spécialement chargés de cette question à travers le pays;
- d'adapter les pratiques d'acceptation et de sensibilisation mises en œuvre pour d'autres groupes défavorisés et/ou d'en tirer les enseignements;
- d'utiliser des technologies innovantes.

Approches organisationnelles

Ce type d'approche repose sur des campagnes d'acceptation du handicap et de sensibilisation et sur des initiatives de formation ciblant des secteurs donnés, tels que la santé, l'emploi, les services policiers, l'éducation et le domaine de l'habitation. Les approches organisationnelles ont souvent pour but d'aider les fournisseurs et prestataires de services à se perfectionner dans l'optique d'obtenir de meilleurs résultats auprès des personnes autistes (Marriott et Hartflett, 2020). La formation des fournisseurs et prestataires de services ainsi que les actions visant à renforcer l'acceptation et la sensibilisation peuvent prendre des formes multiples en fonction du secteur ciblé et des objectifs à atteindre. Différentes approches intègrent une composante d'apprentissage par le service dans le cadre de la formation universitaire (Case et coll., 2021). L'apprentissage par le service (ou « service-learning ») est une démarche pédagogique permettant aux étudiants de mettre en pratique leurs apprentissages théoriques, tout en œuvrant bénévolement au sein d'un organisme de soutien aux personnes autistes, par exemple.

La majorité des recherches dans ce domaine sont axées sur les secteurs de la santé et de l'éducation. En revanche, peu d'études portant sur le changement d'attitude parmi les employeurs ou les pairs en milieu de travail ont été recensées (Scior et Werner, 2015). Dans le domaine de l'éducation, les données probantes confirment l'intérêt d'offrir une formation à l'inclusion aux futurs enseignants et un programme de perfectionnement professionnel en

continu au personnel enseignant en activité (Fisher et Purcal, 2017). Dans le domaine de la santé et des services sociaux, il existe des données probantes à l'appui de partenariats entre les garderies, les écoles ou les centres d'emploi assisté et les universités en vue de créer et d'offrir des opportunités de perfectionnement professionnel et de mise en pratique (Hamrick et coll., 2021), des programmes de formation en milieu de travail pour enseigner et suivre les compétences fondamentales nécessaires à la prestation de services auprès des personnes autistes (Gormley et coll., 2019), ainsi que des ateliers ou des apprentissages en ligne ponctuels (Scior et Werner, 2015). Diverses recommandations touchant la formation et le ***renforcement des capacités*** en fonction des secteurs sont formulées tout au long du présent rapport, dans les sections correspondantes (en lien avec l'éducation, la sécurité publique, la santé ou encore l'emploi, entre autres exemples).

Approches gouvernementales

Les approches gouvernementales peuvent s'avérer nécessaires en complément des approches individuelles et organisationnelles. Ainsi, pour atteindre l'objectif d'une acceptation généralisée de l'autisme et d'une sensibilisation accrue du public, mais aussi pour améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients, certains pays adoptent des stratégies qui prévoient, notamment :

- des dispositions légales et réglementaires;
- des normes d'amélioration;
- une formation obligatoire.

À titre d'exemple, une responsabilité clé relevant des dispositions de la loi anglaise sur l'autisme (*Autism Act*, 2009) portait sur la mise au point d'une formation spécialisée de tous les fournisseurs et prestataires de services publics de première ligne, dans le cadre de leurs fonctions, et d'une formation spécialisée pour les prestataires et fournisseurs de services sociaux et de soins de santé (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019b). Par ailleurs, en réponse à l'examen annuel 2017 sur la mortalité et les difficultés d'apprentissage en Angleterre, il a été recommandé de fournir une formation obligatoire sur l'acceptation des ***difficultés d'apprentissage***[19] et la sensibilisation auprès de tous les professionnels de la santé, en conjonction avec des personnes autistes ou des personnes ayant des difficultés d'apprentissage et des membres de leur famille (National Development Team for Inclusion, 2021). Ce rapport soulignait le manque de formation, de savoir et de compréhension au sein des services de santé généraux quant aux manières d'adapter la prise en charge des patients autistes. Depuis 2019, des ateliers sur la compréhension de l'autisme ont été organisés auprès des députés pour qu'ils puissent déterminer comment créer des environnements plus valorisants pour les personnes autistes (National Autistic Society, 2019; 2021a). Ces cours

[19] Au Royaume-Uni, le terme « difficultés d'apprentissage » sert à designer les difficultés permanentes d'utilisation des fonctions intellectuelles et d'exécution des activités de la vie de tous les jours (Mencap, s.d.).

de formation, assurés en partenariat avec des personnes autistes, ont été mis sur pied par la National Autistic Society (Société nationale de l'autisme) et l'All-Party Parliamentary Group on Autism (Groupe parlementaire interpartis sur l'autisme).

Chapeauté par un groupe de surveillance pluridisciplinaire, ce programme de formation obligatoire à grande échelle est en cours de déploiement dans toute l'Angleterre et vise à instaurer une approche progressive alliant apprentissage en ligne et en présentiel délivrée auprès de 1,2 million d'employés du National Health Service et de 1,5 million de travailleurs sociaux prenant en charge des adultes, pour leur permettre de comprendre en quoi consistent les difficultés d'apprentissage et l'autisme, quel est le contexte législatif et comment apporter des ajustements raisonnables (Marriott et Hartflett, 2020; National Development Team for Inclusion, 2021). Le contenu de cette formation se fonde sur le cadre des capacités pour le soutien aux personnes autistes (Capabilities Framework for Supporting Autistic People), qui recense 19 capacités réparties dans cinq domaines, requérant un niveau de plus en plus élevé de compétences, de connaissances et de comportements au sein des trois « groupes » de personnel suivant (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a, 2019b; Skills for Health, 2021) :

- Le **groupe 1** concerne les personnes devant acquérir une compréhension générale de l'autisme et des mesures de soutien dont les personnes autistes peuvent avoir besoin; il peut s'agir de fonctionnaires, d'employés du secteur privé et de membres du personnel d'organismes de bienfaisance intervenant dans les domaines de la santé, des services sociaux, de l'éducation, du maintien de l'ordre, de la justice, de l'habitation, des transports, de l'orientation professionnelle, de l'emploi ou des prestations, y compris du personnel chargé de l'accueil et des travaux administratifs.
- Le **groupe 2** concerne les personnes responsables de la fourniture de services et de soutiens directs aux personnes autistes, telles que les fournisseurs et prestataires de services de première ligne qui ne sont pas spécialistes de l'autisme et d'autres professionnels qui interviennent auprès des personnes autistes, par exemple dans les domaines de l'éducation et de l'habitation.
- Le **groupe 3** concerne les fournisseurs et prestataires de services assurant une prise en charge intensive des personnes autistes, notamment les personnes qui exercent des fonctions de gestion et de direction ou qui prodiguent des soins spécialisés, à l'instar des psychologues, psychiatres, médecins spécialistes, membres du personnel infirmier spécialistes des difficultés d'apprentissage, conseillers, psychothérapeutes, professionnels paramédicaux, travailleurs sociaux et éducateurs.

Le groupe 1 est axé sur l'acceptation globale de l'autisme et la sensibilisation générale, tandis que les groupes 2 et 3 englobent un moins grand nombre de personnes nécessitant un degré supérieur de savoir et de compétence (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019b). Les évaluations préliminaires de cette approche de formation par groupe répondent au modèle à quatre niveaux de Kirkpatrick (Four-Level Training Evaluation Model) qui s'intéresse aux résultats, aux comportements, à l'apprentissage et aux réactions (Marriott et Hartflett, 2020). En se fondant sur ce cadre, des évaluateurs indépendants ont mis au jour des résultats encourageants selon lesquels la formation du groupe 1 permet à elle seule d'améliorer les connaissances, les compétences et la confiance du personnel (National Development Team for Inclusion, 2021). La publication de résultats d'évaluation à grande échelle est attendue dans les prochaines années.

L'Angleterre a également élaboré des normes nationales d'amélioration portant sur les difficultés d'apprentissage (National Learning Disability Improvement Standards) applicables aux personnes autistes. Ces normes sont en cours de mise en œuvre dans l'ensemble des services financés par le National Health Service (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a). À l'avenir, l'objectif est de garantir que tous les professionnels de la santé (groupe 3) suivent, au cours de leur formation et/ou de leur perfectionnement professionnel en continu, un tronc commun d'enseignements fondamentaux sur les difficultés d'apprentissage et l'autisme (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a). Les règlements portant application de ces normes sont sous-tendus par le travail des organismes de réglementation des professions de la santé et du milieu éducatif. Si la consultation menée par le gouvernement a mis au jour un très fort soutien en faveur du recours à une législation subordonnée pour qu'une telle formation des professions de la santé réglementées devienne obligatoire en vertu de la loi de 2008 sur la santé et les services sociaux (*Health and Social Care Act*, 2008), le projet de loi concernant la formation obligatoire sur les difficultés d'apprentissage et l'autisme n'avait toujours pas été adopté en mars 2022, probablement en raison de ralentissements induits par la COVID19.

La recherche sur les effets des campagnes d'acceptation de l'autisme et de sensibilisation et des activités de formation est relativement limitée en comparaison des travaux étudiant d'autres besoins liés à l'autisme (en matière de diagnostic et de services d'intervention précoce, par exemple). Cependant, il est possible de synthétiser plusieurs pratiques exemplaires émergentes. Pour promouvoir des expériences positives et efficaces dans le cadre des programmes, renforcer les connaissances et les compétences, et encourager un changement d'attitude, les stratégies suivantes peuvent s'avérer utiles (Bottema-Beutel et coll., 2021;

Cremin et coll., 2021; Dekoninck, 2017; Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2019a; Fisher et Purcal, 2017; Lindsay et Edwards, 2013; Marriott et Hartflett, 2020; National Development Team for Inclusion, 2021; Thompson et coll., 2012) :

- renforcement et dotation adéquate en ressources pour l'interconnexion des trois niveaux de programmes (approches personnelles, organisationnelles et gouvernementales);
- contenu fondé sur des pratiques éclairées par des données probantes, attention portée au langage et conception en partenariat avec des personnes autistes, des membres de leur famille et le public cible; outre les avantages de la ***coproduction*** et de la coparticipation, l'inclusion des personnes autistes dans la formation contribue également à créer des occasions d'emploi rémunéré, d'amélioration de l'estime de soi et du bien-être, et d'épanouissement personnel;
- conception et prestation des programmes selon une approche pluridisciplinaire et intersectorielle;
- programmes incluant autant que possible et le plus souvent possible un contact direct et une formation en présentiel;
- programmes à volets multiples délivrés sur une période prolongée, mais au moyen de séances plus courtes;
- programmes assortis d'une évaluation planifiée, formelle et indépendante dès le départ.

Enfin, une surveillance nationale continue des attitudes publiques à l'égard des groupes en situation de handicap et des personnes autistes permet de mieux appréhender les tendances à long terme (Thompson et coll., 2012). Divers exemples de collecte de données en Angleterre et en Irlande (enquête sur les attitudes sociales en Grande-Bretagne [British Social Attitudes], par exemple) peuvent servir à éclairer la conception d'enquêtes similaires au Canada.

Tableau 3 : Exemples internationaux de campagnes de sensibilisation et d'éducation et d'activités de formation

CAMPAGNES D'ACCEPTATION ET DE SENSIBILISATION					
Spécifiques à l'autisme					
Campagne (organisateur)	**Pays/Région**	**Année/Durée**	**Description**	**Public cible**	**Approche/ Stratégie**
it's everyone's journey (Department for Transport)	Royaume-Uni	*Date de début :* 25 mai 2021 *Durée :* en cours	Sensibiliser aux difficultés que rencontrent les usagers en situation de handicap	Grand public (accent placé plus particulièrement sur les exploitants dans le secteur des transports en commun, les groupes en situation de handicap et les sociétés technologiques)	Médias sociaux, ressources numériques (témoignages, études de cas, vidéos)
Change Your Reactions (Amaze)	Victoria (Australie)	*Date de début :* 2018 *Durée :* en cours	Aider le grand public à mieux comprendre l'autisme et favoriser l'inclusion	Grand public	Médias sociaux, ressources numériques (fiches d'information, vidéos), engagement à réagir différemment
Think Differently About Autism — I Exist (National Autistic Society [Société nationale de l'autisme])	Royaume-Uni	Date de début : 2008 *Durée :* 1 an	Sensibiliser au manque de soutiens en faveur des adultes autistes	Gouvernement et collectivités locales	Sondages et entretiens auprès d'adultes autistes et de leur famille, balados, site Web, vidéo
Different Minds. One Scotland. (gouvernement de l'Écosse)	Écosse	*Date de début :* 2020 *Durée :* en cours	Informer le grand public au sujet de l'autisme (déconstruire les idées reçues)	Grand public	Site Web, vidéo, contenu informatif, représentation positive dans les médias
Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme (Organisation des Nations Unies)	Monde (adoption officielle par le Canada en 2012)	*Date de début :* 2 avril 2008 *Durée :* en cours	Mettre en lumière la nécessité d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes pour les aider à mener une vie épanouie et à participer pleinement à la société	Grand public	Médias sociaux, événements virtuels sur un thème défini, journée de conférence, diffusion de films

Mois de la sensibilisation à l'autisme (gouvernement du Canada, avec l'appui d'organisations telles qu'Autisme Canada)	Canada	*Date de début :* 1993 *Durée :* en cours	Donner l'occasion aux Canadiens et aux Canadiennes d'en savoir plus sur l'autisme et sur la manière d'apporter un soutien aux personnes autistes, aux familles et aux aidants	Grand public	

Handicap en général					
Campagne (organisateur)	**Pays/Région**	**Année/Durée**	**Description**	**Public cible**	**Approche/ Stratégie**
#melaniepeutle-faire (Unapei, fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles)	France	2017	Mettre en lumière les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle en encourageant le grand public à soutenir Mélanie dont le souhait était de présenter la météo sur une chaîne télévisée nationale	Grand public, presse	Campagne sur les médias sociaux et dans la presse
See the True Me (National Council of Social Services [Conseil national des services sociaux])	Singapour	*Date de début :* 2016 *Durée :* 5 ans	Mettre à l'honneur les forces et les aptitudes des personnes en situation de handicap, transmettre au grand public des conseils en matière de communication, l'informer sur les stratégies de soutien aux personnes en situation de handicap et encourager l'inclusion	Grand public	Campagne à volets multiples, vidéos, ressources numériques, représentation positive dans les médias, conseils sur l'interaction, radiodiffusion et presse écrite, guides en faveur de l'inclusion

Like Minds Like Mine National Plan (gouvernement de Nouvelle-Zélande)	Nouvelle-Zélande	*Date de début :* 2014 *Durée :* 5 ans	Plan à volets multiples axé sur les droits de la personne et l'interaction sociale, incluant un modèle social du handicap, pour diminuer l'exclusion professionnelle et communautaire des personnes en situation de handicap	Grand public	Activités diverses, notamment : campagnes télévisées, ateliers communautaires, ressources Internet et formation des fournisseurs et prestataires de services aux personnes en situation de handicap
Nous pouvons dénoncer les abus (Réseau d'action des femmes handicapées [RAFH] Canada)	Canada	2014	Encourager les personnes en situation de handicap à signaler les agressions et les abus sexuels, en réaction à une affaire portée devant la Cour suprême du Canada (R. *c.* D.A.I.)	Grand public, personnes en situation de handicap	Annonce de la fonction publique
Mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap (gouvernement allemand)	Allemagne	1997	Informer le grand public des droits des personnes en situation de handicap	Grand public	Campagne à volets multiples dans les médias de masse, affiches, publicité, théâtre de rue, conférences, démonstrations publiques, représentation positive dans les médias

Tableau 3. Exemples internationaux de campagnes de sensibilisation et d'éducation et d'activités de formation. Ce tableau recense plusieurs exemples de campagnes et de formations organisées par le passé dans le monde entier (liste non exhaustive).

PROGRAMMES DE FORMATION ET D'ÉDUCATION					
Spécifiques à l'autisme					
Campagne (organisateur)	**Pays/Région**	**Année/Durée**	**Description**	**Public cible**	**Approche/ Stratégie**
Je peux APPRENDRE. Je peux TRAVAILLER (Autisme-Europe)	Union européenne	*Date de début :* 2021 *Durée :* 2 ans	Promouvoir l'accès des personnes autistes à l'éducation et à l'emploi	Grand public	Webinaire et boîte à outils
Oliver McGowan Mandatory Training in Learning Disability and Autism (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni]; Health Education England; Skills for Care)	Angleterre	*Date de début :* 2019	Veiller à ce que le personnel du système de santé et des services sociaux suive une formation sur l'autisme de niveau adapté à son rôle	Prestataires et fournisseurs de services sociaux et de soins de santé	Formation obligatoire
One of the Neighbours (Service Foundation for People with an Intellectual Disability [Fondation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle])	Finlande	*Date de début :* 2011 *Durée :* 3 ans	Informer le grand public au sujet du processus de désinstitution-nalisation	Domaine de l'habitation, fournisseurs et prestataires de services	Représentation positive dans les médias; formation; établissement de partenariats entre organisations; communauté de pratique

Handicap en général					
Campagne	**Pays/Région**	**Année/Durée**	**Description**	**Public cible**	**Approche**
l'mPOSSIBLE (Comité international paralympique)	Allemagne/ Monde	*Date de début :* 2017	Faire connaître les valeurs et la vision du mouvement paralympique aux jeunes du monde entier	Éducateurs	Formation
Formation à l'éducation sexuelle pour personnes handicapées (programme de l'Union européenne Erasmus+)	Union européenne	Non disponible	Concevoir un cours de formation pour les parents et les professionnels, afin de les aider à fournir une éducation sexuelle aux personnes en situation de handicap	Fournisseurs et prestataires de services/Aidants	Programme de formation sur sept jours, outils, partenariats organisationnels

Processus interdépendants de prise de décision assistée et de consentement éclairé

Ces dernières années, la reconnaissance juridique de la prise de décision assistée a fait l'objet d'une attention accrue. Par suite de la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), la prise de décision assistée repose désormais sur une base juridique plus solide, en particulier aux termes de l'article 12, et revêt une urgence nouvelle. Elle est autorisée par la loi sous différentes formes en Colombie-Britannique, en Alberta, au Manitoba, dans l'Île-du-Prince-Édouard et au Yukon (Sullivan et coll., 2019). Récemment, le Québec a également modifié son *Code civil* pour abolir la tutelle (Assemblée nationale du Québec, 2020). Toutefois, d'autres territoires de compétence au Canada et ailleurs ne disposent même pas d'un cadre législatif rudimentaire régissant la prise de décision assistée : là-bas, la tutelle ou la prise de décision au nom d'autrui prédomine encore dans les lois et la pratique (Stainton, 2016).

La promotion des pratiques et des mécanismes juridiques pertinents par le biais de normes ou de lignes directrices pancanadiennes pourrait inciter les provinces/territoires à envisager des réformes. Bien que limité, le corpus de recherche portant sur l'adoption des mécanismes de prise de décision assistée au Canada est en train de s'étoffer (Browning et coll., 2021). Cependant, l'établissement d'une directive de mise en œuvre des dispositions sur la ***prise de décision assistée***[20] et le consentement permettrait aux provinces/territoires d'obtenir

[20] Ensemble de relations de confiance, d'accords et d'ententes qui aident les personnes en situation de handicap à prendre des décisions importantes concernant leur vie et à en faire part aux autres, de telle sorte qu'elles sont en mesure d'exercer pleinement leur capacité juridique et leur identité individuelle conformément à l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Centre pour les droits humains et le pluralisme juridique de McGill, 2017; Stainton, 2016).

les renseignements nécessaires en vue de la transformation de leur système (Demer, 2018). Divers modèles de prise de décision assistée sont appliqués au Canada. À titre d'exemple, un microconseil désigne « un petit (micro) groupe de cinq membres de la famille et amis engagés (minimum) qui s'associent avec la personne concernée pour créer une société sans but lucratif (conseil) afin de l'aider à la planification, à la prise de décision, à la mise en place et au suivi des soutiens, ainsi qu'à la défense de ses droits et à la création de liens avec leur collectivité, auprès de laquelle ces personnes jouent le rôle d'ambassadeur ou d'ambassadrice » (Stainton, 2016, p. 7, traduction libre). Cependant, ce type de modèle ne s'est pas encore généralisé au Canada. Souvent, il est simplement conseillé aux membres de la famille de devenir tuteurs légaux (Bach et Kerzner, 2020).

Pour prévenir la perte de capacité juridique, il est nécessaire d'instaurer des cadres pratiques visant à orienter la création de systèmes de soutien à la prise de décision (Shogren et coll., 2017). Le document *Supported Decision Making: A Roadmap for Reform in Newfoundland & Labrador* (Bach et Kerzner, 2020) publié récemment propose un inventaire à jour des outils et ressources à l'appui d'une prise de décision assistée.

La notion d'interdépendance reconnaît que les habitants apportent une contribution à leur collectivité tout en ayant besoin de son soutien (Grills, 2015), par contraste avec la notion d'indépendance qui met souvent en défaut les personnes autistes et/ou vivant avec un handicap et à qui l'on reproche un manque d'autonomie (Raghavan, 2020; Kelm, 2013). Si les réseaux d'aidants informels sont essentiels à la prise de décision assistée, la plupart des territoires de compétence ne disposent pas des politiques, des fonds et des capacités communautaires permettant de renforcer le maillage de ces soutiens. En outre, sans définition claire des rôles au sein d'un processus de décision interdépendant, il risque d'être toujours difficile de faire la distinction entre la voix de la personne autiste et celle de ses aidants, en particulier dans les situations complexes (Lashewicz et coll., 2014; Browning et coll., 2021). Comme l'explique Stainton (2016), cela témoigne de la nécessité d'inculquer les tenants et les aboutissants du rôle d'aidant·e et d'instaurer des dispositifs de protection pour garantir que l'opinion de la personne autiste n'est pas dénaturée ou ignorée.

En outre, dans les domaines de la santé et de la recherche en particulier, il convient de respecter systématiquement les pratiques exemplaires, les textes législatifs et les cadres déontologiques en matière de consentement éclairé. La mise en place d'approches accessibles (documents en langage clair, faciles à lire et disponibles dans plusieurs formats, par exemple) et adaptées aux personnes autistes favoriserait une meilleure compréhension des processus de consentement éclairé (Autistica, s.d.).

Principales constatations : lutter contre la stigmatisation et protéger les droits de la personne

Il est possible de motiver et de renforcer l'acceptation et l'inclusion des personnes autistes par la population canadienne au moyen de stratégies pancanadiennes à volets multiples, s'articulant par exemple autour de campagnes d'information, d'une représentation positive dans les médias, de programmes d'éducation et de formation et de relations durables entre pairs avec les personnes autistes.

L'une des clés pour garantir la qualité des soins et des services offerts aux personnes autistes et à leur famille consiste à imposer une formation normalisée sur l'autisme (perfectionnement professionnel) qui soit adaptée à l'éventail complet des fournisseurs et prestataires de services, notamment dans les domaines de la santé, des services sociaux, de la sécurité publique et d'autres secteurs communautaires. Pour porter leurs fruits, les programmes de formation doivent :

- être conçus et mis en œuvre en partenariat avec les personnes autistes,
- les familles et les usagers;
- proposer un contenu fondé sur des données probantes;
- inclure un nombre de composantes et de séances adapté au rôle des fournisseurs et prestataires de services et à leurs interactions avec les personnes autistes;
- prévoir un processus indépendant d'évaluation et d'assurance de la qualité;
- reposer sur des partenariats entre organisations et ordres de gouvernement, par exemple, dans les domaines de la santé, de l'éducation et des services sociaux.

Les personnes autistes peuvent participer aux décisions qui les concernent et tirer parti de mécanismes officiels de prise de décision assistée.

3.2 Promouvoir la sécurité sur les plans physique et émotionnel

3.2.1 Contexte

Tous les Canadiens et toutes les Canadiennes ont droit à la sécurité de leur personne (article 7 de la *Charte des droits et libertés*, 1982). Pourtant, d'après notre sondage d'opinion pancanadien, la plupart des adultes autistes (85 %) craignent pour leur sécurité, contre 24 % de la population générale.

Résumé

Les risques inhérents à la sécurité personnelle et familiale des personnes autistes sont notamment les suivants :

- **se perdre ou fuguer;**
- **se retrouver au contact de membres de la collectivité violents ou mal intentionnés;**
- **réagir à des facteurs de stress sensoriels, émotionnels ou comportementaux.**

Parmi les issues négatives et évitables de la discrimination et de la stigmatisation, et les risques permanents liés à la sécurité des personnes autistes en milieu communautaire, figurent la maltraitance, la négligence, les démêlés avec la justice, l'hospitalisation, les problèmes de santé mentale et les tendances suicidaires.

Maltraitance et négligence

Malheureusement, la maltraitance est une réalité dans la vie d'un bien trop grand nombre de personnes autistes. La maltraitance peut être aussi bien intentionnelle qu'involontaire. Par exemple, les personnes autistes courent un risque accru de vivre des expériences négatives au cours de l'enfance, y compris de la négligence, de la maltraitance, du harcèlement et de la violence de quartier (Berg et coll., 2016). Dans le cadre d'une étude canadienne, les personnes autistes ont déclaré avoir vécu davantage d'expériences de victimisation que les personnes non autistes, notamment des crimes contre les biens, une maltraitance par les pairs durant l'enfance et un plus grand nombre de moqueries/actes de harcèlement émotionnel et d'agressions sexuelles, durant l'enfance comme à l'âge adulte (Weiss et Fardella, 2018). En outre, les personnes autistes, en particulier celles qui présentent un handicap intellectuel

concomitant, sont également plus susceptibles d'être victimes de mauvais traitements de nature physique et sexuelle (Coorg et Tournay, 2013). Or, les auteurs doivent rarement rendre compte des faits devant la justice (Taylor et coll., 2009). Dans le cadre d'une enquête menée par la National Autistic Society (Société nationale de l'autisme) au Royaume-Uni en 2011, près de la moitié (49 %) des répondants ont indiqué avoir subi de mauvais traitements infligés par une personne de leur entourage (McVeigh, 2014). Il est arrivé, dans des cas extrêmes, que des parents assassinent leur enfant autiste (Coorg et Tournay, 2013; Palermo, 2003; Brown et coll., 2018). Si cela survient très rarement, un filicide n'en a pas moins des conséquences dévastatrices.

Les expériences négatives au cours de l'enfance risquent de compromettre les résultats durant la vie adulte (Zimmerman et coll., 2018). Avec l'âge, l'intimidation et le harcèlement de nature physique peuvent laisser place à l'intimidation en ligne, au harcèlement verbal, ainsi qu'à d'autres formes d'exclusion sociale (Volkmar et coll., 2017). Le recours à l'isolement et aux contraintes expose également les personnes autistes à d'importants risques sur le plan de la sécurité physique et mentale, de l'intégrité et de la dignité. Les données probantes indiquent que ces pratiques continuent d'avoir cours au Canada, prétendument dans le but d'empêcher les personnes autistes de se blesser ou de faire du mal à autrui (par exemple, en milieu scolaire : Kumble et Sherry, 2010; Bartlett et Floyd Ellis, 2021).

Risques en milieu scolaire

Comme évoqué ci-dessus, les enfants autistes sont plus susceptibles d'être victimes de harcèlement à répétition, ce qui augmente potentiellement leur risque de faire une dépression et de développer d'autres problèmes de santé mentale (O'Sullivan, 2018). Les jeunes autistes qui sont la cible de harcèlement ou de moqueries à l'école secondaire ont plus de chances de nécessiter des services de santé mentale à l'âge adulte (Anderson, Roux et coll., 2018). Les parties prenantes autistes ont été nombreuses à déclarer avoir subi du harcèlement, par les pairs comme par les enseignants, au sein du système d'éducation.

« Durant toute mon enfance, j'ai été victime de maltraitance et de harcèlement. On m'a reproché mon comportement. Honte, culpabilité, bêtise : voilà ce qu'on m'a fait ressentir. Je n'ai reçu aucun soutien, bénéficié d'aucun accommodement ou service. On m'a juste dit que j'étais nul, qu'il y avait un problème chez moi. Les enseignants me criaient dessus [...]. »

– Adulte autiste

Si la majeure partie de la littérature sur le harcèlement s'est intéressée à l'expérience des élèves autistes aux côtés de leurs pairs, leurs relations avec les enseignants tendent également à être moins bonnes, c'est-à-dire moins étroites et plus conflictuelles, par rapport aux élèves

non autistes ou vivant avec un autre handicap (Eisenhower et coll., 2015), ce qui peut avoir des répercussions négatives sur les résultats scolaires et sociaux des élèves autistes. De plus, ces derniers ont l'impression d'être parfois jugés, abandonnés ou mis à l'écart par leurs enseignants, au risque que cela exacerbe un sentiment de solitude (Goodall, 2018).

En outre, certains élèves, autistes notamment, se voient plus souvent rejeter par le système d'éducation public, ce qui risque d'accroître l'isolement des personnes concernées et la probabilité d'une évolution négative, y compris d'une incarcération, à l'âge adulte (Nelson, 2014). Il peut arriver que les politiques de tolérance zéro et d'exclusion à visée disciplinaire s'appliquent de manière systématique et disproportionnée à l'égard des élèves déjà défavorisés sur le plan social (Salole et Abdulle, 2015). Les jeunes issus de communautés racisées, ainsi que ceux ayant une déficience intellectuelle, risquent davantage d'être la cible de ces sanctions, ce qui nuit à leur rendement scolaire et contribue à augmenter les taux de suspension, d'expulsion, d'abandon des études et d'incarcération (Salole et Abdulle, 2015; Nelson, 2014).

Risques à domicile et en milieu communautaire

La stigmatisation, l'isolement social, l'instabilité financière et le manque de services et de soutiens proactifs et adaptés ancrés dans la collectivité peuvent éroder la capacité de certaines personnes autistes et des familles à se protéger. Outre les risques de maltraitance et de négligence évoqués précédemment, d'autres risques pèsent sur la sécurité personnelle et familiale des personnes autistes, à domicile et en milieu communautaire, par exemple :

- se perdre ou fuguer;
- rencontrer des membres de la collectivité violents ou mal intentionnés;
- réagir à des facteurs de stress sensoriels, environnementaux, émotionnels ou comportementaux.

« […] Notre fille avait l'habitude de s'enfuir loin de nous ou des sources de bruit; il fallait constamment la surveiller quand elle était petite, car son ancienne école se trouvait en bordure de route et cela nous inquiétait au plus haut point. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Se perdre. Plus de 50 % des parents d'enfants autistes au Canada disent craindre que leur enfant fasse une fugue (McLaughlin et coll., 2018). D'après une étude menée aux ÉtatsUnis, un tiers des enfants autistes (âgés de 6 à 17 ans) se seraient perdus au cours de l'année précédente, le plus souvent dans des lieux publics (Kiely et coll., 2016; Rice et coll., 2016). Une personne autiste qui fugue ou se perd peut courir un danger, en particulier si elle vit dans une collectivité où peu de mécanismes de signalement, de secours et de localisation ont été mis

en place pour ces cas de figure (Kiely et coll., 2016). Lorsqu'une personne s'égare, elle peut être exposée à la violence ou à la victimisation, et notamment subir des préjudices corporels et de mauvais traitements (McLaughlin et coll., 2020). Du fait de l'absence de mécanismes de sécurité à base communautaire constatée dans de nombreux territoires de compétence, les parents tentent parfois d'éliminer ces risques en contrôlant avec qui leur enfant est autorisé à passer du temps (McLaughlin et coll., 2018). Certains demandent également la modification du plan d'enseignement individualisé (PEI) de leur enfant pour prévenir les fugues. Pourtant, seul un tiers des parents ont déclaré avoir reçu des conseils ou un soutien externe pour savoir comment gérer cette problématique ou veiller à la sécurité en milieu communautaire (McLaughlin et coll., 2018).

« C'est pour cette raison que nous l'avons déscolarisé. Par deux fois, il a quitté l'enceinte de l'école sans que le personnel s'en rende compte sur le moment. On nous a donc demandé de le garder à la maison jusqu'à ce que l'école réorganise les [aides-enseignants] en poste pour assurer une surveillance permanente et lui offrir un environnement sûr. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Réagir à des facteurs de stress environnementaux. Beaucoup de parents et d'autres membres de la famille ont également fait part de la peur et de l'inquiétude auxquelles ils sont constamment en proie face aux réactions complexes – sur le plan de la régulation des sensations ou des émotions et de la santé mentale – de leur proche autiste, qui leur fait courir un risque à tous. À titre d'exemple, on observe un taux très élevé de blessures graves par automutilation chez les personnes autistes, en particulier lorsqu'elles présentent un handicap intellectuel concomitant (Steenfeldt-Kristensen et coll., 2020; Murphy et coll., 2005). À mesure que les jeunes autistes ayant des *besoins de soutien complexes* se développent sur le plan physique, les aidants peuvent avoir de plus en plus de difficultés à favoriser leur autorégulation en cas de fortes réactions à un stimulus sensoriel, émotionnel ou environnemental (Jacobs et coll., 2018).

Ainsi, en l'absence de soutiens et de services à base communautaire adaptés à la sortie du système pédiatrique (Dubé, 2016), les personnes autistes peuvent courir un risque accru de négligence ou de maltraitance en milieu communautaire, y compris au domicile familial. En vieillissant, il arrive que les aidants ne soient plus en mesure de répondre aux besoins de leur enfant désormais adulte, ce qui engendre des difficultés supplémentaires (Dudley et Nakane, 2017; Foley et coll., 2012; Hewitt et coll., 2013; Innes et coll., 2012; Schepens et coll., 2019).

Si leurs préoccupations permanentes en matière de sécurité peuvent conduire les parents à chercher des solutions en établissement (Dubé, 2016; Marin, 2005), les places sont

extrêmement limitées dans de nombreux territoires de compétence au Canada. Pour compliquer les choses, la plupart d'entre eux n'ont pas établi de règlements ou de politiques visant à servir en priorité les personnes autistes sur liste d'attente dont les besoins sont les plus importants ou les plus urgents (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2016). Par conséquent, les familles attendent parfois des années pour obtenir des services en établissement appropriés. Voir le chapitre 5 pour obtenir de plus amples renseignements dans le domaine de l'habitation.

Une enquête d'Ombudsman Ontario (Dubé, 2016) portant sur plus de 1 400 plaintes a mis au jour des résultats inquiétants en lien avec le manque de solutions en établissement financées par les deniers publics, y compris des cas d'abandon, de maltraitance, de négligence et de placement inapproprié de personnes ayant une déficience intellectuelle, autistes notamment. Bon nombre des plaintes étudiées dans le rapport de l'Ombudsman concernaient des personnes autistes ayant un handicap intellectuel concomitant. En désespoir de cause, certaines familles se sont alors tournées vers des établissements hospitaliers ou des foyers de soins de longue durée, ou bien essaient de concevoir et de financer d'autres accommodements, lesquels sont susceptibles d'inclure des mesures trop restrictives.

D'autres personnes autistes, ayant perdu tout lien avec leur famille, sont hébergées en famille d'accueil, atterrissent en prison ou basculent dans le système des refuges (Allely, 2015; Davies et coll., 2002; Mercier et Picard, 2011). Selon un rapport d'Ombudsman Ontario, certains parents ont l'impression de ne pas avoir d'autre choix que de renoncer à la garde de leur enfant autiste ou en situation de handicap pour que ce dernier puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée en établissement (Marin, 2005). Une mise à jour de cette enquête réalisée en 2020 a confirmé que ces pratiques perdurent, bien qu'aucune donnée publique ne soit disponible (Ombudsman Ontario, 2021).

Les parents autistes rencontrent des difficultés supplémentaires. En raison du manque de connaissance et de sensibilisation à propos des parents autistes en droit de la famille, il est possible que ces derniers soient mal compris ou que leurs actions soient mal interprétées par les travailleurs sociaux, les sociétés d'aide à l'enfance, les avocats en droit de la famille ou les juges (George et coll., 2018), mettant ainsi en péril les droits des parents autistes devant les tribunaux.

Hospitalisation et services d'urgence

Les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes sont parfois prises en charge à l'hôpital pour des problèmes comportementaux, psychiatriques ou judiciaires (Taylor et coll., 2017) lorsque les soutiens fournis par la famille ou les services de santé mentale à base communautaire ne suffisent plus. Au Canada, les établissements de soins spécialisés pour adultes autistes sont rares et éloignés les uns des autres. Peu de systèmes ou de milieux de prise en charge hospitalière des adultes disposent des capacités nécessaires pour mettre en

œuvre des évaluations et des services éclairés par des données probantes à l'intention des patients autistes ayant des besoins de soutien complexes (Vogan et coll., 2017; Lai, Klag et Shikako-Thomas, 2019). Le Canada ne propose aucun parcours de soins particulier pour les personnes autistes en détention à l'hôpital en raison de problèmes de santé mentale dans le contexte judiciaire (Alexander et coll., 2016). Au lieu de bénéficier de soutiens et de services éclairés par des données probantes, offerts dans un environnement sûr et selon un plan de prise en charge et de sortie individualisé, les personnes autistes sont parfois placées en détention dans des centres de soins actifs en santé mentale ou de psychiatrie légale conçus pour répondre à d'autres problématiques liées à l'état psychique ou aux dépendances des patients (Taylor et coll., 2017).

Interaction avec les secteurs de la sécurité publique et de la justice pénale

Il peut arriver que les personnes autistes aient affaire aux secteurs de la sécurité publique, de la justice pénale ou des services correctionnels, le plus souvent en tant que victimes. En effet, la recherche indique que les personnes autistes sont moins susceptibles que les autres de commettre des crimes violents (Allely, 2015). Néanmoins, de plus en plus de travaux laissent entendre que ces interactions et expériences s'avèrent inutilement angoissantes et discriminatoires. Les membres autistes de certains groupes en quête d'équité, tels que les minorités visibles, courent un risque particulièrement élevé d'interaction négative avec le système de justice pénale (Khanlou et coll., 2017).

Compte tenu de divers risques inhérents à la sécurité et à la santé mentale parmi ceux évoqués dans les sections précédentes, les personnes autistes peuvent avoir des interactions plus fréquentes avec les services policiers et d'autres professionnels de la sécurité publique. À titre d'exemple, une étude canadienne a indiqué que plus de 80 % des personnes autistes participantes avaient déjà eu au moins une interaction avec les forces de l'ordre, et 53 % faisaient état de quatre interactions ou plus (Salerno et Schuller, 2019). Malheureusement, un grand nombre de professionnels du secteur de la sécurité publique et d'avocats n'auraient pas suivi de formation théorique sur la façon d'interagir avec des contrevenants autistes (Chester, 2018; O'Sullivan, 2018).

« Mon fils, âgé de 14 ans, est noir et plus grand que moi [...] [Il] ne parle pas et peut craquer complètement s'il est nerveux ou s'il a peur. Je crains toujours que cela soit mal interprété par les gens, et encore plus par la police. Cela me terrifie [...] [Je ne veux pas qu'on [le] considère comme dangereux simplement parce que son comportement est inattendu. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Nombreux sont les processus au sein du secteur de la sécurité publique et du système de justice pénale qui peuvent faire vivre une expérience négative aux personnes autistes. Voici quelques cas de figure (Salerno et Schuller, 2019; Demer, 2018; King et Murphy, 2014; O'Sullivan, 2018; Woodbury-Smith et Dein, 2014) :

- l'équipe d'intervention en situation de crise croit, par exemple, que la personne a consommé de l'alcool ou d'autres drogues alors qu'elle est autiste;
- les procédures d'urgence classiques peuvent déclencher des réactions négatives et souvent mal interprétées;
- les interrogatoires ne sont pas menés selon une approche de ***communication améliorée et alternative*** (CAA), qui prévoit notamment la présence d'un·e aidant·e ou d'un·e partenaire;
- il est supposé à tort que la personne autiste est apte (ou non) à prendre des décisions concernant sa santé ou à être jugée devant un tribunal, sans égard aux besoins, soutiens ou accommodements appropriés;
- les personnes autistes ne reçoivent pas les soutiens leur permettant de comprendre pleinement leurs droits;
- en raison des différences dans la façon de communiquer, certaines personnes autistes risquent de ne pas bien comprendre ou d'accepter certaines déclarations, augmentant ainsi les taux de faux aveux.

« [Il faut mieux] informer les forces de l'ordre, en leur expliquant plus précisément que nous avons parfois des difficultés à comprendre les questions/ordres rapides; que nous pouvons avoir des tics/réactions qui font croire, à tort, que nous avons pris des drogues; que nous n'établissons pas toujours le contact visuel, mais que cela ne veut pas forcément dire que nous sommes coupables/que nous avons quelque chose à cacher; que nous pouvons craquer [...] sans qu'il s'agisse d'un refus d'obtempérer. »

– Adulte autiste

Si peu de données permettent de déterminer la proportion de personnes autistes dans le système pénitentiaire du Canada, des études précédentes ont souligné un taux de prévalence des conditions neurodéveloppementales, dont l'autisme, quatre fois supérieur au sein des populations carcérales (McCarthy et coll., 2015). La littérature existante montre également que les personnes autistes sont plus vulnérables au harcèlement, à l'isolement social, à la victimisation et à l'exploitation dans les prisons (Allely, 2015; Robertson et McGillivray, 2015). En outre, le signalement de difficultés interpersonnelles avec les gardiens et les autres détenus et de cas de détresse est fréquent dans ce type de milieu (O'Sullivan, 2018). Les

inégalités importantes qui perdurent concernant l'accès aux services peuvent conduire à une surreprésentation des personnes autistes noires au sein du système de justice pénale, en l'absence de réponse à leurs besoins de santé mentale (Anthony et Bills, 2021).

Risques de suicide et prévalence

Lorsque des enfants, des jeunes ou des adultes autistes sont confrontés en permanence à l'exclusion sociale, ils sont susceptibles de manifester des tendances suicidaires pouvant aller de l'idéation au passage à l'acte. En effet, le risque de tendances suicidaires est plus élevé chez les personnes autistes, en comparaison des personnes non autistes (Howe et coll., 2020). Ainsi, les taux de tendances suicidaires chez les jeunes et les adultes autistes atteignent 19 % à 66%, bien au-delà des taux observés dans la population générale (Dow et coll., 2021; Hedley et Uljarević, 2018). Les femmes et les hommes autistes ont respectivement treize fois plus et six fois plus de chances de se donner la mort que leurs homologues non autistes (Hirvikoski et coll., 2016). De manière générale, une méta-analyse récente a indiqué que les personnes autistes sont trois fois plus susceptibles de manifester des tendances suicidaires que les personnes non autistes (Blanchard et coll., 2021). En outre, les personnes autistes représentent 7 % à 15 % de la population ayant des idées suicidaires, soit un sous-groupe conséquent (Segers et Rawana, 2014).

En particulier, il a été démontré que les tendances suicidaires sont plus fréquentes chez les personnes autistes n'ayant pas de handicap intellectuel concomitant qu'au sein de la population générale (McDonnell et coll., 2020; Richa et coll., 2014). La solitude, le sentiment d'être un fardeau ou de ne pas trouver sa place et le manque d'épanouissement dans les relations sociales/la vie sont également corrélés à l'apparition de tendances suicidaires (Dow et coll., 2021; Pelton et coll., 2020) chez les personnes autistes. Les effets potentiellement néfastes de telles émotions sont illustrés dans une étude générale sur le risque de suicide des jeunes (Mérelle et coll., 2020), qui a mis au jour une tendance au suicide chez les garçons autistes ayant eu le sentiment d'être rejetés après leur transfert vers un établissement d'éducation de l'enfance en difficulté.

Parmi les facteurs susceptibles d'induire des tendances suicidaires chez les personnes autistes figurent, entre autres (McDonnell et coll., 2020; Pelton et coll., 2020; Richa et coll., 2014; Segers et Rawana, 2014) :

- les expériences négatives au cours de l'enfance, telles que la victimisation par les pairs, le harcèlement (notamment l'intimidation en ligne) ou les abus sexuels;
- les antécédents traumatiques;
- la rupture des habitudes;
- les conditions de santé mentale concomitantes, notamment la dépression;
- la prise de médicaments;
- la douleur.

La dépression fait partie des principaux facteurs de prédiction de l'automutilation et du suicide chez les personnes autistes (Cybulski et coll., 2021). Selon les estimations, leur taux de dépression serait quatre fois supérieur à celui observé chez les personnes non autistes (Hudson et coll., 2018). Il a été démontré que le degré de participation à des activités récréatives, pédagogiques ou professionnelles, d'une part, et les antécédents familiaux de dépression/d'anxiété, d'autre part, sont corrélés à la gravité des symptômes de dépression ainsi qu'à la probabilité d'être en proie à des idées suicidaires (Radoeva et coll., 2021).

3.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Les stratégies éclairées par des données probantes visant à promouvoir la sécurité personnelle des personnes autistes et de leurs aidants consistent notamment à :

- mettre fin à la maltraitance et à la négligence;
- renforcer la sécurité à domicile et en milieu communautaire grâce à l'amélioration des connaissances, des installations et des systèmes de soutien;
- éviter les parcours superflus au sein des secteurs de la santé mentale dans le contexte judiciaire et de la justice pénale;
- proposer des programmes de perfectionnement professionnel et de formation sur l'autisme aux professionnels des secteurs de la sécurité publique et de la justice.

Mettre fin à la maltraitance et à la négligence

Il est nécessaire de mettre en place, dans les collectivités, des garde-fous visant à protéger les personnes autistes qui courent un risque accru de maltraitance et de négligence (Autisme Canada, 2018; Autistics United Canada, 2019; Dubé, 2016). Le risque de maltraitance le plus élevé est observé dans les cas où la personne autiste est placée sous l'autorité absolue d'un membre de sa famille, d'un tuteur ou d'une tutrice, y compris à domicile, à l'école, dans le système de santé et dans les milieux de services en établissement. Par conséquent, il est particulièrement important de prendre des mesures de protection et de responsabilité (Demer, 2018).

Dans un rapport de 2016, l'équipe d'intervention spéciale de l'Ombudsman de l'Ontario a formulé plusieurs recommandations à l'intention du ministère des Services sociaux et communautaires dans l'optique de prévenir et de régler les incidents de maltraitance touchant des adultes qui vivent avec des déficiences intellectuelles, dont l'autisme :

- surveiller les organismes de services aux adultes ayant une déficience intellectuelle, effectuer des audits réguliers et entreprendre des activités d'éducation et de formation;
- informer davantage les organismes de services afin que les victimes de maltraitance soient hébergées dans un lieu sûr et sécuritaire, et non pas confiées de nouveau aux soins de leurs agresseurs;

- allouer des ressources suffisantes pour garantir la disponibilité et l'accessibilité de lits réservés aux personnes en situation de crise et de travailleurs d'intervention d'urgence, tout en proposant une assistance d'urgence 24 heures sur 24, sept jours par semaine;
- mettre en place des unités de police spéciales capables de gérer les situations de maltraitance des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Ces recommandations s'inscrivent dans le droit fil du consensus émergent sur les mesures nécessaires pour prévenir, détecter et régler les cas d'abus sexuels au sein des institutions et des établissements (Matthews, 2017). La collecte régulière de données statistiques concernant les actes de maltraitance commis par des tuteurs et dans des institutions, ainsi que la fréquentation des refuges communautaires par les adultes ayant une déficience intellectuelle, peut également contribuer à une planification stratégique plus efficace.

L'approche la moins restrictive devrait toujours être adoptée lorsque le recours à l'isolement et aux contraintes est envisagé. De plus, ces mesures doivent servir uniquement à promouvoir la sécurité de la personne et de son entourage au sein d'un environnement donné. Selon un examen mené par Sturmey (2018), il est possible de réduire grandement et sans danger l'utilisation des contraintes dans un éventail de milieux, en employant diverses méthodes. En accord avec cet examen, Kumble et McSherry (2010) insistent sur le fait que l'isolement et les contraintes doivent constituer des solutions de dernier recours, et non servir uniquement à compenser le manque de ressources d'une institution qui se trouve, de ce fait, dans l'incapacité d'œuvrer comme il convient en faveur de l'inclusion des personnes autistes.

La réglementation de ces pratiques par le biais de lignes directrices, de codes de pratique/directives et de textes législatifs offre un moyen de promouvoir la sécurité des élèves autistes en milieu scolaire et dans d'autres institutions (Sturmey, 2018; Kumble et McSherry, 2010). Au Royaume-Uni, la loi de 2018 sur (le recours à la force par) les unités de santé mentale (*Mental Health Units [Use of Force] Act*, 2018), qui entrera en vigueur en 2022, a pour but de réduire l'usage des contraintes et de l'isolement, entre autres, et de garantir la responsabilité au sein des unités de santé mentale (Department of Health and Social Care [Royaume-Uni], 2021). Les règlements d'application de la loi ont été publiés en décembre 2021 à l'intention des organismes relevant du National Health Service en Angleterre et des forces de l'ordre en Angleterre et au pays de Galles. Ces dispositions reconnaissent également que le recours à la force a souvent ciblé certains groupes de manière disproportionnée, notamment les personnes autistes et celles ayant une déficience intellectuelle.

Pour atténuer la maltraitance et la négligence en milieu communautaire, tous les fournisseurs et prestataires de services, publics ou privés, intervenant auprès de personnes autistes à haut risque (dans un milieu de services en établissement, un hôpital ou un foyer de soins de longue durée) devraient suivre une formation particulière (Hewitt et coll., 2017), avec explication

des autres sources de soutien, y compris des voies d'orientation appropriées et d'accès aux soutiens intensifs pour les personnes ayant des besoins de soutien complexes.

Par ailleurs, il est indispensable que les personnes autistes se voient enseigner officiellement les droits qui leur sont reconnus par la loi (Paradiž, 2009; Ward et Meyer, 1999; Cone, 2000). Elles devraient également bénéficier d'un mentorat sur la ***défense de leurs propres droits*** (voir description au chapitre 1) (Paradiž et coll., 2018) et sur les questions de sécurité, pour savoir par exemple comment interagir avec les services policiers et les autorités juridiques (ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016). Il s'avère en outre important de leur apprendre ce qu'est une relation sûre et saine (Curtiss et Ebata, 2016; Hannah et Stagg, 2016) afin que ces personnes soient en mesure de cerner les situations potentiellement dangereuses et sachent comment se protéger. Pour une sensibilisation la plus large possible, ces renseignements pourraient être intégrés aux parcours d'éducation et d'apprentissage des ***habiletés de la vie de tous les jours***. Aux États-Unis, chaque État dispose d'un système de protection et de défense des droits qui permet aux personnes en situation de handicap de recevoir une aide juridique et une formation en vue de faire valoir leurs droits (Administration for Community Living, 2021). Outre des initiatives d'acceptation et de sensibilisation du public, les États offrent une formation et une assistance technique aux fournisseurs et prestataires de services, ainsi qu'aux décideurs.

Renforcer la sécurité à domicile et en milieu communautaire

La sécurité à domicile et en milieu communautaire est souvent tributaire de l'accès (ou de l'absence d'accès) aux soutiens et aux services à base communautaire. Certains services (de relève, par exemple) constituent des soutiens proactifs visant à accroître la résilience des membres de la famille. D'autres services (tels que les soutiens d'urgence en santé mentale) assurent une intervention rapide pour prévenir une escalade risquant de compromettre la sécurité.

Il est possible de prévoir des aménagements particuliers et des modifications de conception pour améliorer la sécurité et le confort des personnes autistes. D'après un document synthétisant dix lignes directrices pour la conception d'habitations adaptées aux personnes autistes (Brand, 2010; Chan, 2018; Dalton, 2016; Gaines et coll., 2016a, 2016b; Kinnaer et coll., 2016; Lowe et coll., 2014; Mostafa, 2010; Nagib et Williams, 2017; Owen et McCann, 2018), les éléments suivants doivent être pris en compte pour favoriser la sécurité et la fonctionnalité du domicile familial et des établissements communautaires, en particulier pour l'accueil de personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes :

- **Acoustique**. Prévoir une isolation phonique suffisante, éviter les échos et la réverbération acoustique, minimiser les bruits ambiants et utiliser des matériaux phonoabsorbants.
- **Contrôle des stimuli environnementaux**. Permettre un réglage/contrôle personnel de la température, de l'éclairage et des bruits blancs (si possible). Proposer des lieux plus ou moins stimulants pour les sens, et installer des solutions domotiques, comme des variateurs.

- **Durabilité et propreté**. Si nécessaire, choisir des matériaux durables et non toxiques résistants aux usages imprévus. Il existe également des meubles et des appareils spécialement conçus (mous, avec protection inviolable).
- **Ameublement et objets**. Opter pour un ameublement aussi classique que possible, installer des capteurs et utiliser la technologie pour adapter au mieux l'environnement à la personne et minimiser les risques. Envisager des fenêtres inclinées pour le respect de la vie privée et promouvoir la communication au moyen de tableaux blancs, de tablettes encastrées ou d'éléments de signalisation.
- **Organisation et rangement**. Aménager un vaste espace de stockage, réduire les déclencheurs environnementaux, occulter les installations non essentielles et éviter le désordre.
- **Calcul de l'espace personnel**. Prévoir de larges ouvertures d'accès, de hauts plafonds, une superficie supérieure par personne et des sorties multiples. Réfléchir aux besoins de dotation en personnel et en tenir compte dans les calculs au moment de la conception.
- **Sécurité et supervision**. Réduire/Contenir les facteurs de risque et les déclencheurs (par exemple, brûlure, ingestion de substances toxiques, objets tranchants, chute, noyade, fugue, violence, destruction matérielle, accès à la nourriture/télévision), créer des zones sécurisées au moyen de housses de protection, de verrous ou d'alarmes, et intégrer des mécanismes discrets de surveillance et de supervision (découpes murales, fenêtres inclinées, etc.).
- **Ordonnancement spatial, zones et compartimentation**. Aménager des espaces permettant de rester à l'écart/se retirer, proposer des pièces ou des espaces axés sur un centre d'intérêt/une activité/un thème sensoriel et prévoir des zones de transition/tampon entre les différents lieux de stimulation (faible ou intense) des sens.
- **Visuel et esthétique**. Rester dans les tons pastel/neutres ou opter pour les couleurs préférées de la personne, en évitant les motifs trop marqués. Favoriser l'éclairage naturel et éviter la lumière fluorescente, associer des repères visuels aux activités/routines et favoriser l'orientation à l'aide de couleurs et d'éléments de signalisation.

Lorsque les familles ne parviennent plus à offrir un foyer sûr ou à tenir le coup, elles peuvent avoir besoin de trouver rapidement une autre solution d'hébergement (Dubé, 2016; Marin, 2005). D'autres pays, notamment l'Angleterre, l'Allemagne et le Danemark, disposent de processus réglementés d'appariement des services en établissement et ont mis en place des équipes de santé pluridisciplinaires à base communautaire pour garantir une prise en charge adaptée en milieu communautaire (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2016; Dudley et Nakane, 2017; Walsh et Hall, 2012).

Fugue. Concernant les risques de fugue, diverses modifications simples de l'environnement, comme la sécurisation des fenêtres, le verrouillage des portes et l'installation d'une clôture peuvent offrir un bon rapport coût-efficacité (Anderson et coll., 2012). Les appareils de

surveillance électronique sont également efficaces pour réduire la fréquence et la durée des fugues, ainsi que le risque de blessure grave (McLaughlin et coll., 2020). La conception de dispositifs plus petits et plus confortables (tels que l'Apple Watch) pourrait améliorer leur adoption par les enfants en cas de sensibilité sensorielle, tout comme une « normalisation » et un plus grand souci porté à l'élégance de ces objets. Les pédiatres, ainsi que d'autres fournisseurs et prestataires de services, ont probablement un rôle clé à jouer pour informer les familles en amont au sujet de la prévention et de la gestion des risques de fugue (McLaughlin et coll., 2020). Les alertes AMBER et les Équipes d'intervention en cas d'enlèvement d'enfants, dont le but est d'aider les forces de l'ordre à l'échelon local lorsqu'un enfant a disparu, pourraient voir leur portée étendue pour rechercher les personnes autistes qui se seraient perdues (Hillman et Anderson, 2019).

Différences en matière de communication. Par souci de sécurité, il convient également de prendre en compte les différences en matière de communication, qui peuvent nuire à la compréhension et donc avoir un effet négatif sur les interactions entre les personnes autistes et les autres membres de la collectivité. Les outils tels que les passeports santé « autisme », les cartes d'alerte ou les applications mobiles contenant des renseignements sur la personne autiste peuvent améliorer la sécurité dans divers milieux communautaires (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health [Royaume-Uni], 2016a). À titre d'exemple, l'Autism Passport au Royaume-Uni est un document que les personnes autistes peuvent remplir et emporter partout afin de transmettre des renseignements généraux les concernant, tels que leurs besoins d'accommodement (Autism Anglia, 2021). De tels outils peuvent s'avérer particulièrement utiles en situation d'urgence ou en cas de problème médical, lors des interactions avec les forces de l'ordre, les fournisseurs de soins et d'autres professionnels du secteur de la sécurité publique. En effet, dans ces scénarios, le stress a toutes les chances d'accentuer d'éventuelles difficultés de communication. Cela peut également aider les personnes autistes à faire connaître leur condition et à divulguer d'autres renseignements importants les concernant, de façon que les membres de la collectivité puissent mieux les comprendre et les soutenir. À titre d'exemple, l'Autism Alert Card (carte d'alerte « autisme ») utilisée au Royaume-Uni contient des renseignements concernant les domaines dans lesquels les personnes autistes peuvent nécessiter un soutien, ainsi que les coordonnées des personnesressources désignées en cas d'urgence (National Autistic Society, 2021b). En Ontario, l'équipe de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle a mis au point une série d'outils permettant d'améliorer la communication dans les établissements de santé (Heifetz et Lunsky, 2018).

Prévention du suicide

Au vu des connaissances existantes sur les symptômes de dépression (Radoeva et coll., 2021) et les antécédents d'événements indésirables, la prévention du suicide et la réduction des tendances suicidaires chez les personnes autistes doivent passer par la prise de mesures en amont

contribuant à renforcer la valorisation personnelle et l'inclusion sociale (Pelton et coll., 2020). Bon nombre des stratégies abordées dans ce chapitre peuvent y contribuer, en particulier celles en lien avec les droits de la personne, la défense de ses droits et la participation communautaire. D'autres approches visant à instaurer un environnement scolaire sûr et inclusif sont discutées au chapitre 4, telles que la possibilité d'accéder à des services de santé mentale appropriés (Cybulski et coll., 2021). Il est extrêmement important que les fournisseurs de soins et d'autres aidants connaissent et décèlent les signes précurseurs des problèmes de santé mentale et du suicide chez les personnes autistes, pour éviter qu'ils soient considérés comme des aspects « inhérents » à leur condition (Dow et coll., 2021). Le renforcement de la formation sur l'autisme et l'amélioration des outils cliniques d'évaluation du risque de suicide chez les personnes autistes peuvent faire progresser la pratique (Hannon et Taylor, 2013; Hedley et Uljarević, 2018; Howe et coll., 2020).

À l›heure actuelle, le système de santé ne compte pas le nombre nécessaire de fournisseurs et prestataires de services spécialistes de l'autisme capables de fournir des soutiens adaptés et éclairés par des données probantes en matière de santé mentale et de prévention du suicide (Hedley et Uljarević, 2018). Si les praticiens généralistes dans le domaine de la santé mentale sont susceptibles de posséder les ressources et l'expertise nécessaires pour aider les personnes autistes, il s'avère néanmoins utile que ces professionnels instaurent une collaboration plus étroite avec des organismes de services aux personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle de façon à renforcer leurs connaissances, leurs compétences et leur confiance et à adapter ainsi leur prise en charge pour mieux soutenir la santé mentale de cette population (Lake et coll., 2014).

La surveillance par les pairs ou ***dirigée par les personnes autistes*** des médias sociaux et sites de discussion en ligne populaires auprès des personnes autistes peut être favorisée par la mise en œuvre d'une formation de contrôle manuel ou de prévention du suicide à l'intention de dirigeants/d'agents de communication autistes dans ces collectivités. Les sites Web ou les médias sociaux parrainés par la collectivité ou le gouvernement et conçus pour les personnes autistes devraient également faire l'objet d'une surveillance régulière pour détecter les contenus suicidaires, avec mise en place de plans de sécurité (liaison et proposition de soutiens en cas d'urgence) si un risque de suicide est constaté. Ces pratiques étaient intégrées dans le processus de consultation des parties prenantes inhérent à l'évaluation sur l'autisme et étaient utilisées par certaines de ces parties prenantes. Les lignes d'assistance pancanadiennes, comme Jeunesse, J'écoute ou le Service canadien de prévention du suicide, devraient elles aussi être dotées de personnel spécialiste de l'autisme, capable de déterminer, au besoin, si les interlocuteurs sont autistes et d'ajuster les techniques de communication ou de prodiguer des conseils en conséquence. À titre d'exemple, l'American Association of Suicidology (Association américaine de suicidologie) a publié une trousse à outils de soutien en cas de crise pour aider les travailleurs d'intervention d'urgence à identifier et à accompagner les personnes autistes en état de crise qui les contactent par téléphone ou par SMS (Morgan, 2018).

Prévention de la criminalisation et de l'incarcération injustifiées

L'accès des personnes autistes à un hébergement sûr et valorisant au sein de la collectivité constitue une mesure proactive de réduction des interactions avec le système de justice pénale et les services correctionnels (Dubé, 2016). Les programmes de déjudiciarisation habituellement réservés aux personnes ayant des problèmes de santé mentale pourraient ainsi être élargis et adaptés aux personnes autistes accusées de délits mineurs (Dubé, 2016), et mis à disposition avant ou après une condamnation pour leur proposer des soutiens et des services communautaires. À cette fin, une personne-ressource spécialisée pourrait intervenir pour faciliter l'obtention et la planification des ressources nécessaires, telles qu'un placement en établissement supervisé au sein de la collectivité, en lieu et place d'une incarcération.

Il conviendrait également de mettre en place des programmes ciblés de sensibilisation et d'éducation des fonctionnaires du système de justice pénale afin de favoriser la compréhension de l'autisme et d'encourager l'adoption de pratiques exemplaires en cas d'interactions avec des personnes autistes (Dubé, 2016). Le renforcement des programmes d'études policières en vue d'inclure des stratégies d'adaptation aux réactions sensorielles et émotionnelles et d'interaction avec les personnes susceptibles de communiquer et de traiter l'information différemment permettrait d'améliorer la communication et la mise en place d'accommodements (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health [Royaume-Uni], 2016a; Taylor et coll., 2009). En outre, la création de services spécialisés de gestion de cas et de soutien au cours des procès, dotés d'un personnel expérimenté auprès des personnes autistes (Dubé, 2016), et d'un poste de médecin dans le contexte judiciaire ayant pour mission d'évaluer l'aptitude des personnes en vue d'une détention ou d'un interrogatoire (Department of Health, Social Services and Public Safety [Irlande du Nord], 2015) peut contribuer à limiter la criminalisation et l'incarcération injustifiées des personnes autistes. Enfin, la collecte de données statistiques sur le nombre d'adultes autistes pris en charge dans le système de justice pénale et les services correctionnels permettrait d'optimiser la planification pour garantir la disponibilité de ressources adéquates au sein de la collectivité, en remplacement de l'incarcération (Dubé, 2016).

Formation sur l'autisme dans les secteurs de la sécurité publique et de la justice

En 2014, la Commission de la santé mentale du Canada a publié un rapport visant l'amélioration des interactions entre les policiers et les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, une catégorie générale dont relèvent les personnes autistes et ayant une déficience intellectuelle (Coleman et Cotton, 2014). Dans ce rapport, la Commission déplore l'insuffisance de la formation sur les déficiences intellectuelles dans les académies de police, seule la moitié des services policiers assurant ce type de formation, et recommande l'élaboration de normes policières prévoyant une formation obligatoire afin de renforcer les compétences des agents de police en matière de communication orale, de désescalade, de patience et de développement des relations.

« […] Nous avons eu beaucoup de chance […] que l'agent de police qui s'est occupé de nous […] ait un bagage d'infirmier en psychiatrie […] il a discuté avec les personnes qui voulaient porter plainte contre lui […] et il a réussi à les en dissuader […] heureusement. »

–Membre de la famille d'une personne autiste

De plus en plus de personnes s'accordent sur la nécessité de mettre au point, en partenariat avec les personnes autistes et les familles, une formation sur l'autisme normalisée pour l'ensemble des services policiers, avec des séances régulières de remise à niveau (Ball et Jefrrey-Wilensky, 2020). Plusieurs programmes de formation ont été récemment conçus en collaboration avec des personnes autistes et des professionnels du secteur de la sécurité publique. Par exemple, au Canada, plusieurs services ou réseaux localisés ont mis au point des programmes d'études et des outils pédagogiques en partenariat avec des organismes de services aux personnes autistes, tels que le Réseau canadien du savoir policier, le Canucks Autism Network et la Ville de Laval (Réseau canadien du savoir policier, 2022; Canucks Autism Network, s.d.; Ville de Laval, s.d.; À pas de géant, 2020). Plusieurs initiatives au Royaume-Uni valent également la peine d'être citées, à l'instar du module de formation Autism and the Police et du guide *Criminal Justice: A Guide for Police Officers and Professionals* (National Autistic Society, 2021c; 2021d).

Au Royaume-Uni, la National Autistic Society (Société nationale de l'autisme) a également élaboré des normes applicables dans les prisons et instauré un processus d'agrément en matière d'autisme en collaboration avec la Feltham Young Offenders Institution (institution pour jeunes délinquants de Feltham), laquelle est devenue en 2015 la première prison au monde à recevoir cet agrément (ministère de la Justice, 2018). Depuis lors, plusieurs autres prisons ont obtenu l'agrément à l'issue d'un processus d'inspection intensif et de centaines d'heures de formation. Les prisons agréées ont la particularité, entre autres, d'offrir un soutien adapté à l'autisme dans les domaines de l'éducation et de l'activité physique, de compter une unité dédiée aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage, de fournir un mentorat aux contrevenants autistes pendant leur peine et de convertir les documents dans des formats accessibles et faciles à lire. Les prisons agréées font l'objet d'une surveillance et sont réévaluées au bout de trois ans.

S'il est possible d'atténuer les expériences négatives en formant mieux les agents de police, certaines personnes estiment qu'il serait plus judicieux de minimiser les interactions entre la police et les personnes autistes de manière générale en prodiguant un soutien en matière de santé mentale (Ball et Jefrrey-Wilensky, 2020). L'initiative IMPACT (Integrated Mobile Police and Crisis Team, équipe mobile intégrée de police et d'intervention d'urgence) dans les régions de Waterloo et de Guelph en Ontario, par exemple, illustre la collaboration qu'il est possible

d'établir entre les services policiers et les professionnels de santé mentale pour offrir un meilleur soutien et une prise en charge plus complète aux membres de la collectivité en état de crise (Service de police de Guelph, 2019).

Constatations principales : promouvoir la sécurité sur les plans physique et émotionnel

La mise en place de mécanismes renforcés visant à garantir la sécurité et la responsabilité, tels que la conception de bâtiments spécialement adaptés à l'autisme et le suivi des expériences négatives, contribue à prévenir les blessures et les mauvais traitements à l'encontre des personnes autistes.

Les stratégies de prévention des risques à base communautaire, comme les passeports santé ou les cartes d'alerte « autisme » et les campagnes de lutte contre le harcèlement qui tiennent compte des besoins propres aux enfants et aux adultes autistes, peuvent contribuer à rendre les collectivités plus sécuritaires.

Les pratiques exemplaires de prévention du suicide (reconnaissance des problèmes de santé mentale et soutien à un stade précoce, lignes d'assistance en cas d'urgence, sites Web, formation d'intervenants, évaluations cliniques) peuvent être adaptées afin de mieux répondre aux besoins des personnes autistes aux prises avec des tendances suicidaires.

La mise à disposition de soutiens spécialisés et de lignes directrices expliquant aux premiers intervenants et au personnel du système de justice comment interagir avec les personnes autistes et leur famille est une approche efficace.

3.3 Renforcer la participation communautaire et l'accessibilité

Résumé

Les modifications et aménagements de l'environnement offrent un moyen d'améliorer l'accessibilité des espaces publics pour les personnes autistes.

Les programmes de divertissement et de loisirs à base communautaire qui adoptent une démarche inclusive et propice à l'affirmation de la neurodiversité créent un sentiment d'appartenance et renforcent l'inclusion, l'engagement, l'acceptation et les perceptions positives de soi.

3.3.1 Contexte

En vertu de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, les personnes autistes et leur famille ont droit aux mêmes chances de participation dans les domaines de l'éducation, de la technologie, des transports, du sport et des loisirs, de l'emploi, de la santé et de la vie culturelle (Coussens et coll., 2019). Pourtant, dans de nombreuses collectivités au Canada, elles rencontrent des obstacles physiques et systémiques, des obstacles liés aux attitudes ou à l'information (McColl, 2019), et des obstacles de nature sensorielle et cognitive. L'accessibilité est atteinte lorsque les environnements, les services et les processus sont compréhensibles et utilisables par le plus grand nombre, indépendamment des aptitudes individuelles, et permettent de participer pleinement à la société sans avoir à surmonter d'obstacles (Valencia et coll., 2019; Emploi et Développement social Canada, 2022). La participation est étroitement liée aux facteurs environnementaux tels que le soutien social, les opportunités, les activités disponibles, le ***milieu bâti*** et les attitudes d'autrui, plutôt qu'au type de handicap (Coussens et coll., 2019). Par conséquent, les principaux obstacles à la participation relèvent du soutien et des relations, des attitudes inhérentes aux services, aux systèmes et aux politiques, et de l'accessibilité (Coussens et coll., 2019; Krieger et coll., 2018).

« Dans la pratique, toute stratégie doit, pour s'avérer utile, adopter un modèle ouvert à la différence, dans lequel les personnes autistes ne sont pas considérées comme imparfaites [...] mais plutôt un modèle qui recommande des changements systémiques et systématiques pour rendre le Canada plus accueillant et mieux adapté pour les personnes autistes, telles qu'elles sont. »

– Adulte autiste

Si les personnes autistes peuvent mener une vie épanouie et apporter une contribution à la société au sein d'un système et d'un environnement qui les valorisent (Ripat et coll., 2019), les problèmes d'accessibilité empêchent la pleine participation communautaire de certaines d'entre elles, ce qui diminue leur qualité de vie (Tint et coll., 2017).

Principes d'accessibilité et de conception universelle

Le principe de ***conception universelle*** a pour but de « permettre l'usage de tous les produits, bâtiments et espaces extérieurs par l'ensemble de la population, dans la mesure maximale possible » (Mace et coll., 1991, p. 2, traduction libre) et s'avère désormais bien ancré dans le domaine de l'accessibilité physique des espaces publics et résidentiels. Toutefois, les stratégies en vigueur actuellement ne sont pas toujours « suffisamment universelles » pour répondre aux besoins particuliers de toutes les personnes autistes (Brand, 2010; Lowe et coll., 2014; Mostafa, 2010). Même des environnements jugés accessibles au regard des politiques ne parviennent pas à réduire les inadéquations courantes du milieu bâti pour les usagers autistes, avec le risque d'engendrer des états d'anxiété chronique et aiguë (Dalton, 2016).

Au cours des dix dernières années, plusieurs architectes et chercheurs dans le domaine du handicap ont appelé à élargir les principes de conception universelle et d'accessibilité afin de couvrir les besoins des personnes autistes (Chan, 2018; Dalton, 2016; Lowe et coll., 2014; Mostafa, 2010; Nagib et Williams, 2017). À titre d'exemple, Kinnaer et coll. (2016) ont proposé deux nouvelles formes d'accessibilité qui s'appliquent aux personnes autistes : l'accessibilité sensorielle et cognitive.

Accessibilité sensorielle et cognitive

Nombreuses sont les personnes autistes qui éprouvent des différences sensorielles, lesquelles sont parfois exacerbées dans les espaces publics en raison des fortes variabilité et diversité des stimuli sensoriels qui s'imposent à eux (Heffernan, 2016). Dans une épicerie, par exemple, nos sens réagissent à un ensemble de stimuli : lumières fluorescentes, musique d'ambiance, changements de température, odeurs inhabituelles et promiscuité dans les files d'attente. En période de COVID-19, le port du masque peut créer en outre une sensation d'inconfort. L'*accessibilité sensorielle* désigne le fait de concevoir, de penser ou de modifier un espace pour offrir un environnement sensoriel neutre et uniforme.

« Le technicien [en radiologie] s'est énervé quand mon fils a demandé où se trouvait la sortie [...] il avait besoin de le savoir pour se sentir en sécurité [...] [L']hôpital a très bien réagi quand je l'ai amené aux urgences. Il criait sans que je parvienne à savoir pourquoi. Le personnel l'a très vite installé dans une chambre particulière, a tamisé les lumières et l'a aidé à se sentir à l'aise. Quel soulagement. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Les personnes autistes ont parfois une façon différente de traiter l'information cognitive. Ces différences neurologiques peuvent avoir une incidence, dans une mesure plus ou moins importante, sur la perception, la mémoire, le langage, l'attention et la résolution des problèmes (Mahdi et coll., 2018, de Schipper et coll., 2015, de Schipper et coll., 2016). L'*accessibilité cognitive* désigne le fait de penser, de concevoir ou de modifier un environnement pour qu'il soit utilisable par la plus grande diversité de personnes sur le plan des fonctions et des compétences cognitives (Johansson, 2016).

Transports

La mobilité collective désigne la capacité de la population à se déplacer au sein de sa collectivité. Le manque d'accès, de confort et d'indépendance en matière de mobilité collective a pour effet de limiter la participation sociale et l'autonomie des personnes autistes (Lindsay, 2017). Parmi les difficultés qu'elles rencontrent dans différents modes de transport, citons (Kersten et coll., 2020; Chan, 2018; Lindsay, 2017) :

- la sécurité communautaire et la sécurité au volant;
- l'orientation en tant que piétons;
- la gestion du volume de la circulation routière.

Ces difficultés sont aggravées par l'absence de solutions de transport en commun/pour personnes en situation de handicap, le manque de familiarisation avec les modes de transport en commun, les taux plus faibles de détention d'un permis de conduire et la forte dépendance aux autres pour se déplacer (Kersten et coll., 2020; Chan, 2018; Lindsay, 2017). Il ressort d'une étude que les personnes autistes se font le plus souvent conduire en voiture, généralement par d'autres membres de leur foyer, lorsqu'elles ont besoin de se déplacer (Deka et coll., 2016). Dans le cadre de cette étude, près des trois quarts des participants (73 %) ont déclaré avoir manqué des activités car personne n'était disponible pour les emmener.

En dehors des trajets assurés par leur entourage, les personnes autistes empruntent les transports en commun, marchent ou prennent le volant (Chee et coll., 2015). Chacun de ces moyens de transport s'accompagne toutefois d'obstacles documentés. Les personnes qui se déplacent à pied déplorent l'absence ou le mauvais état des trottoirs, des lampadaires et des passages pour piétons, et s'inquiètent de la vitesse et du volume de la circulation routière, de la criminalité et de l'absence de desserte de proximité (Deka et coll., 2016). Les transports en commun posent des difficultés sensorielles aux usagers autistes (Lindsay, 2017), en particulier aux heures de pointe (Falkmer et coll., 2015). Si les parents expriment également des inquiétudes en ce qui concerne la sécurité (Kersten et coll., 2020; Lindsay, 2017; Deka et coll., 2016; Lubin et Feeley, 2016), ils regrettent par ailleurs le manque de moyens officiels de développement des compétences en matière de transport à la disposition de leur enfant durant la transition vers l'âge adulte (Lubin et Freeley, 2016).

Les données provenant de plusieurs pays montrent que les personnes autistes obtiennent moins souvent le permis de conduire que leurs pairs (Kersten et coll., 2020; Lindsay, 2017). Aux États-Unis, par exemple, environ 33 % des adolescents autistes sont titulaires d'un permis de conduire, contre 83,5 % de leurs pairs non autistes (Curry et coll., 2018). Si certaines méthodes de formation en conduite automobile peuvent aider efficacement les personnes autistes à obtenir leur permis de conduire (Myers et coll., 2021; Myers et coll., 2019), elles ne sont pas forcément proposées partout au Canada. Lors de la consultation de nos parties prenantes, il nous a été indiqué qu'un examen médical préalable était demandé aux personnes autistes dans certains territoires de compétence. Ces démarches, même si elles peuvent se justifier, constituent néanmoins un obstacle supplémentaire dans certains cas.

Loisirs et activité physique

Les loisirs et les activités font partie des besoins prioritaires identifiés par les parents ayant des enfants autistes d'âge scolaire (Lai et Weiss, 2017). Les programmes de loisirs et de divertissement recouvrent un vaste ensemble d'activités, notamment ludiques ou sportives, y compris l'exercice physique et la relaxation (Rehadat International Classification of Functioning Guide, 2021). Le corpus documentaire existant sur les loisirs et le divertissement pour les personnes autistes s'intéresse surtout aux expériences des enfants et des jeunes dans le domaine du sport et de l'activité physique, en prêtant peu attention aux besoins des adultes ou aux autres passe-temps.

L'activité physique et le sport procurent aux personnes en situation de handicap une foule de bienfaits sur les plans physique, social et personnel (gouvernement du Canada, 2020a). La Politique sur le sport pour les personnes ayant un handicap vise à faciliter la pleine participation sportive des personnes handicapées et, de ce fait, à contribuer à leur inclusion sociale (McColl et coll., 2017). Cette politique mise sur les engagements pris dans la Politique canadienne du sport et la *Loi sur l'activité physique et le sport* pour stimuler la participation des groupes sous-représentés dans le système sportif canadien. Dans cette optique, Sport Canada œuvre en partenariat avec d'autres organismes sportifs sans but lucratif, notamment dans le domaine du sport olympique spécial.

Le sport et l'activité physique sont source de multiples bienfaits tout au long de la vie des personnes autistes. Le sport a, par exemple, été décrit dans la littérature comme une activité agréable et motivante qui permet aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'obtenir plusieurs résultats positifs en matière d'appartenance, d'inclusion, d'engagement, d'acceptation et de perception positive de soi (Zhao et coll., 2021). En outre, l'activité physique est également corrélée à la bonne santé du cerveau. Comme l'indique le Bulletin 2018 de l'activité physique chez les jeunes de ParticipACTION, l'activité physique contribue à améliorer la mémoire, l'attention, la concentration et le ***fonctionnement exécutif***, ainsi qu'à diminuer les taux d'anxiété chez les enfants autistes (ParticipACTION, 2018).

Malgré ce contexte législatif et les bienfaits avancés, les enfants et les jeunes autistes, ainsi que les membres de leur famille, continuent d'afficher des taux de participation plus faibles (en termes d'intensité et de fréquence) que leurs pairs non autistes dans les domaines du jeu, de l'activité physique et des loisirs (Hilton et coll., 2020; Huang et Kang, 2021). Cet écart en matière de participation a été observé même après contrôle de l'entrecroisement avec d'autres caractéristiques personnelles et environnementales, telles que le revenu et l'origine ethnique (Ratcliff et coll., 2018). Une baisse de participation des personnes autistes est par ailleurs constatée à l'adolescence (Hilton et coll., 2020) et cette tendance se poursuit à l'âge adulte (Ratcliff et coll., 2018). Si les taux de participation familiale dans le domaine des loisirs s'avèrent similaires avec ou sans enfants autistes, les membres de la famille et d'autres aidants ont déclaré tirer une moindre satisfaction de ces activités, et ont fait état d'un moins bon fonctionnement de la cellule familiale ainsi que d'une satisfaction générale inférieure dans leur vie de famille (Reinders et coll., 2019). Ces constatations étaient plus marquées chez les familles qui comptent des enfants autistes ayant des besoins de soutien complexes (Walton, 2019).

Dans la société actuelle où la technologie est omniprésente et à l'ère des précautions imposées par la COVID-19, la plupart des Canadiens et des Canadiennes ont adopté un mode de vie plus sédentaire, et les enfants n'échappent pas à la règle (ParticipACTION, 2020). Ainsi, ces derniers consacrent moins de temps aux activités physiques en extérieur que les générations précédentes (Varela et coll., 2021; Amini et coll., 2021). La préférence pour les écrans, associée à la recrudescence des inquiétudes parentales quant à la sécurité communautaire et aux jeux en extérieur sans supervision, a réduit les occasions et le désir des enfants et des jeunes de s'adonner à ce type d'activités (Rideout et coll., 2010; Vu-Nguyen et coll., 2016). Ainsi, la prévalence de l'obésité, du diabète et des problèmes de santé mentale pris en charge est en hausse (ParticipACTION, 2020).

Ces difficultés sont susceptibles de prendre davantage d'ampleur chez les personnes autistes qui ne parviennent pas toujours à pratiquer une activité physique et dont l'inclusion sociale s'avère plus limitée. Au Canada comme aux États-Unis, les enfants autistes avaient bien moins de chances que leurs homologues non autistes de satisfaire aux lignes directrices en matière d'activité physique (Bremer et coll., 2020; Healy et coll., 2019). Les jeunes et les adultes autistes étaient également deux à trois fois plus susceptibles d'être en surpoids, obèses ou diabétiques de type 2 que les autres groupes en situation de handicap (Young-Southward et coll., 2017). Par ailleurs, les jeunes autistes en surpoids couraient un risque quatre à cinq fois plus élevé que les autres jeunes autistes de manifester des tendances suicidaires (McDonnell et coll., 2020).

Les personnes autistes et les membres de leur famille ont signalé de multiples obstacles à la participation. En ce qui concerne les loisirs à base communautaire, par exemple (Kohl et Barnett, 2020; Milgramm et coll., 2021), les familles ont cité :

- le nombre trop important de personnes présentes;
- l'incompatibilité avec le stade de développement ou les centres d'intérêt de la personne autiste;
- le manque d'activités structurées favorisant l'interaction avec les pairs et les membres de la famille;
- la distance géographique.

Les préoccupations quant à la sécurité du quartier étaient également corrélées à une baisse de la participation (Fiscella et coll., 2021).

En milieu scolaire, les cours d'éducation physique étaient jugés particulièrement problématiques par les adolescents autistes (Arnell et coll., 2018). Le niveau d'exigence perçu comme élevé, l'environnement réglementé et la faible adaptation aux besoins particuliers n'incitaient pas les adolescents à participer. Cette constatation est d'autant plus pertinente que les cours d'éducation physique demeurent un sas courant d'intégration des élèves dans les classes ordinaires et d'éducation spécialisée au Canada (Zhao et coll., 2021). Chez les enfants autistes, les activités physiques en milieu scolaire constituaient un important facteur de prédiction des activités physiques extrascolaires (Bremer et coll., 2020). À ce titre, la mise à disposition d'activités agréables et motivantes pour les enfants autistes dans les écoles pourrait être un atout majeur pour améliorer la participation globale dans le domaine des loisirs et de l'activité physique. De récents travaux de recherche menés au Canada indiquent également que les jeunes autistes ont plus de chances d'être actifs lorsque les activités physiques ont un sens, un but ou une identité, ce qui souligne l'importance de tenir compte du contexte social général dans lequel ces activités sont mises en œuvre (Jachyra et coll., 2021).

3.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Il est possible de promouvoir des collectivités accessibles et inclusives, au sein desquelles les personnes autistes et leurs aidants ont la possibilité et l'envie de participer, et ce, en adoptant diverses stratégies éclairées par des données probantes qui visent à :

- élargir les principes d'accessibilité et de conception universelle afin d'inclure la neurodiversité;
- promouvoir le recours aux ***technologies d'aide fonctionnelle*** afin d'améliorer l'autonomie et la participation communautaire;
- améliorer les services et les soutiens en matière de transport;
- défendre les droits à l'inclusion dans le domaine des loisirs et du divertissement.

Élargissement des principes d'accessibilité et de conception universelle

À la lumière des données probantes, il est recommandé d'adapter et d'appliquer les principes de conception universelle de façon à promouvoir l'inclusion, les accommodements et les opportunités ouvertes à tous, en particulier pour les personnes ayant recours à la communication améliorée et alternative ou ayant des besoins différents en matière de communication, de traitement sensoriel et d'environnement (Coussens et coll., 2019; Krieger et coll., 2018; Martin et Milton, 2017). Par conséquent, les personnes autistes doivent être impliquées dans la transition opérationnelle du Canada visant à transcrire la *Loi canadienne sur l'accessibilité* en pratiques et lignes directrices pancanadiennes (Petri et coll., 2017), lesquelles définiront en particulier les moyens permettant de reconnaître et d'inclure différentes formes d'accessibilité cognitive et sensorielle. À titre d'exemple, l'utilisation d'un langage simple, à la fois clair, accessible et direct, est considérée par le plus grand nombre comme une pratique exemplaire employée dans de nombreux secteurs pour communiquer efficacement avec le public cible et capable d'améliorer l'accessibilité des espaces publics pour les personnes autistes (Accès Troubles de la communication Canada, 2014; Stableford et Mettger, 2007).

« Si je viens assister à un événement dans un lieu clos très bruyant et bondé, [...] mes sens risquent de ne pas le supporter. »

– Adulte autiste

Pour promouvoir l'*accessibilité sensorielle*, il peut être utile de prendre en compte un éventail d'éléments du milieu bâti, par exemple, en favorisant la clarté et l'ordre, en réfléchissant aux couleurs et aux motifs, en privilégiant la lumière naturelle, en limitant les bruits parasites, les échos et les alertes/alarmes, en désignant clairement les issues et en créant si possible des espaces peu stimulants permettant de rester à l'écart (Kinnaer et coll., 2016). L'accessibilité sensorielle passe également par le fait de penser, de concevoir ou de modifier des lieux qui multiplient les stimuli sensoriels dans l'optique d'accroître la participation et l'interaction des personnes autistes avec leur environnement. Cette forme d'accessibilité sensorielle peut s'avérer particulièrement intéressante dans les domaines du divertissement, de l'éducation et de la culture, en proposant des expériences de retour multisensoriel au moyen de structures de jeux inclusives ou de jardins des sens, de pièces sensorimotrices dans les hôpitaux, les centres communautaires ou les bibliothèques, ou d'installations créatives et sensorielles dans les musées ou les parcs. Les accommodements et les éléments propices à l'accessibilité sensorielle font partie des points évoqués tout au long du présent rapport en lien avec les espaces publics, les transports, les loisirs et l'activité physique (voir les prochaines sections du chapitre 3), le diagnostic, les soutiens et les services (voir chapitre 4) et l'éducation postsecondaire, l'emploi et le domaine de l'habitation (voir chapitre 5).

De manière générale, les environnements qui favorisent la prévisibilité, l'uniformité, la compréhension, le contrôle, l'orientation et la navigation sont considérés comme propices à l'*accessibilité cognitive* pour les personnes autistes ou vivant avec un autre handicap, c'est-à-dire qu'ils tiennent compte d'un vaste éventail d'aptitudes en littératie et de compétences linguistiques, proposent plusieurs modes de présentation (par exemple, illustrée, verbale ou tactile) de l'information essentielle et minimisent les risques et les conséquences indésirables en cas d'accident ou d'action involontaire (Connell et coll., 1997). Dans un aéroport, par exemple, il est possible de prévoir les éléments suivants pour favoriser l'accessibilité cognitive : grands plans d'orientation faciles à lire, signalisation au niveau de toutes les entrées, annonces transmises par radiofréquence ou SMS en complément des communications par haut-parleur, autorisation de port d'un casque antibruit par les personnes autistes en raison du bruit et de la fréquentation des lieux.

La promulgation de politiques provinciales telles que les normes pour l'information et les communications de la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* a constitué une première étape importante dans la promotion de formats de présentation de l'information et d'aides à la communication plus accessibles (Thomson, 2018). Toutefois, il est nécessaire d'entreprendre des efforts pour assurer une mise en œuvre uniforme et l'adoption d'approches normalisées à l'échelle du pays. Dans cette optique, il est possible d'élaborer et de diffuser des exemples et des lignes directrices en matière d'adaptation à l'autisme dans le domaine des communications et de la conception du milieu bâti. Ainsi, les recommandations de conception adaptée à l'autisme abordées dans la partie sur la sécurité fournissent des exemples concrets d'éléments d'accessibilité divers qu'il peut être utile de prendre en compte lors de la conception d'espaces propices à l'inclusion des personnes autistes et à l'affirmation de la neurodiversité.

Il conviendrait de mener des examens ou des audits réguliers à l'échelon municipal et provincial/territorial, ainsi qu'à l'échelle des services pancanadiens, afin de cerner les obstacles à la participation (Coussens et coll., 2019; Krieger et coll., 2018). Ces examens devraient porter une attention particulière aux milieux bâtis, notamment aux espaces publics partagés, afin de s'assurer qu'ils ne créent pas d'obstacles entravant l'accès et la participation des personnes autistes (Andrews et coll., 2015; Coussens et coll., 2019; Krieger et coll., 2018).

La création d'espaces sûrs d'affirmation de la neurodiversité (en ligne et au sein de la collectivité) permet aux adultes et aux enfants autistes de participer à la construction communautaire dans les zones urbaines, rurales et éloignées (Myers et coll., 2015; Saxena et coll., 2020). En l'absence de modèles particuliers favorisant l'affirmation de la neurodiversité ou l'inclusion des personnes autistes, il peut être intéressant de s'inspirer de programmes/modèles préalablement mis sur pied pour promouvoir d'autres pratiques d'affirmation de l'identité, ou de les adapter (par exemple, Asniish Naa Gegii : la mesure de la santé et du bien-être des enfants, 2020).

Les espaces d'affirmation de l'identité désignent des environnements sûrs et/ou conçus pour des groupes particuliers de personnes caractérisées par une identité commune et souvent victimes d'une marginalisation qui persiste depuis longtemps (Bizub et Allen, 2020). S'ils permettent aux personnes ayant une identité commune d'entretenir un fort sentiment d'appartenance communautaire, ils doivent également prendre en compte les expériences et les besoins propres à ce groupe (Carter, 2007; Bizub et Allen, 2020). Les espaces d'affirmation de la neurodiversité satisfont une optique d'accessibilité et d'ergonomie pour les personnes autistes, tout en prêtant une attention particulière aux structures et attitudes de soutien et en favorisant la réciprocité sociale. La réciprocité sociale désigne la volonté et la faculté d'échanger et d'entretenir des relations sociales avec autrui.

« J'aimerais beaucoup que les personnes autistes disposent d'un plus grand nombre d'espaces et de programmes qui n'aient pas une visée thérapeutique ou qui ne soient pas axés sur l'acquisition d'habiletés, mais qui soient plutôt destinés à créer une communauté et à fournir des occasions accessibles de découvrir des centres d'intérêt communs ou de pratiquer des loisirs. »

– Fournisseur de services

Amélioration des services et des soutiens en matière de transport

De nombreuses améliorations peuvent être apportées aux systèmes de transport afin de mieux servir les personnes autistes et leur famille. Dans cette optique, il est possible de fournir aux jeunes et aux adultes autistes les soutiens dont ils ont besoin pour obtenir leur permis de conduire, s'ils le souhaitent et dans le respect des principes de sécurité. Les jeunes autistes sont susceptibles de rencontrer plus de difficultés que leurs pairs à mesure que la complexité des exigences augmente, d'où l'intérêt potentiel d'adopter avec eux une approche plus lente et progressive de la formation en conduite automobile (Patrick et coll., 2018). En bénéficiant d'une formation prolongée, spécialisée et personnalisée en fonction de leurs besoins et de leurs forces, beaucoup de personnes autistes sont capables d'obtenir leur permis de conduire (Myers et coll., 2021). Parmi les recommandations particulières visant à améliorer la formation en conduite automobile figurent la normalisation des démarches pédagogiques et le perfectionnement des outils d'évaluation clinique destinés à déterminer l'état de préparation des conducteurs – une tâche qui, à l'étranger, incombe souvent aux ergothérapeutes (Myers et coll., 2019; Kersten et coll., 2020; Lindsay, 2017). Toutefois, rares sont les programmes de ce type au Canada.

D'autres territoires de compétence ont également cherché des moyens d'améliorer l'accessibilité des procédures normalisées de l'examen du permis de conduire pour les personnes autistes. En Irlande du Nord, le ministère des Transports propose désormais des examens théoriques et pratiques de conduite aménagés pour les candidats en situation

de handicap. Les accommodements incluent notamment l'octroi de temps additionnel, la souplesse des modalités de réponse (synthèse vocale, par exemple) et l'accompagnement par une personne de soutien (Department of Health, Social Services and Public Safety [Irlande du Nord], 2015). Il serait également possible de mettre à jour les manuels de formation en conduite automobile afin d'inclure des renseignements relatifs à l'autisme en lien avec la gestion de l'anxiété, la perception des dangers et les difficultés d'orientation (Chee et coll., 2015).

L'adaptation des services de transport en commun et des services de transport pour personnes en situation de handicap est un autre moyen de promouvoir la participation communautaire des personnes autistes. En effet, cette démarche permettrait à un grand nombre d'entre elles de bénéficier de solutions de transport à la fois sûres, accessibles et adaptées d'un point de vue sensoriel pour obtenir des services et prendre part à la vie communautaire (Kersten et coll., 2020). Les conducteurs et les autres membres du personnel de première ligne dans le secteur des transports devraient suivre une formation sur l'acceptation du handicap et la sensibilisation, notamment en ce qui concerne les pratiques tenant compte de l'autisme (gouvernement du Michigan, 2012; Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health [Royaume-Uni], 2016a).

L'adoption de politiques de transport plus inclusives permettrait en outre d'aider les usagers autistes à emprunter plus facilement les transports en commun. Au Royaume-Uni, par exemple, les personnes autistes bénéficient de la gratuité des transports en dehors des heures de pointe (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health [Royaume-Uni], 2016a). Si certains changements ont été apportés pour améliorer l'accessibilité des services de transport en commun, ces efforts ciblaient principalement les besoins des personnes vivant avec un handicap physique, sans toujours tenir compte des personnes autistes (Dudley et Zwicker, 2016a). Ainsi, il serait utile de mettre à jour les processus d'évaluation des besoins et d'admissibilité afin d'inclure les besoins cognitifs ou sensoriels. Dans l'optique de l'autisme, les politiques de planification des transports et de l'urbanisme ont de vastes implications, au-delà d'une simple amélioration de l'accès aux services des personnes autistes : elles peuvent également présenter des avantages universels pour d'autres groupes (enfants, aînés, autres personnes en situation de handicap) en termes de sécurité communautaire, d'orientation en tant que piétons, de volume de la circulation routière et d'accès aux transports en commun/pour personnes en situation de handicap (Kersten et coll., 2020).

Les stratégies aidant les personnes autistes à se préparer avant d'emprunter les transports en commun offrent également un moyen de faciliter leur adoption. En ColombieBritannique, le site *TransLink Mobility Guide and Accessible Transit Tool* (Guide de mobilité et outil de transport accessible TransLink) a été mis au point pour offrir aux usagers une présentation

visuelle détaillée de l'aménagement et de l'expérience à bord des autobus, ce qui peut s'avérer particulièrement utile pour les personnes autistes, parfois en proie à l'anxiété dans les environnements qu'elles ne connaissent pas (AutismBC, 2020). Par ailleurs, le réseau Canucks Autism Network propose des visites d'accessibilité dans les aéroports afin que les personnes autistes et leur famille puissent passer en revue toutes les étapes de la procédure d'enregistrement jusqu'à l'embarquement. Une trousse de ressources est également fournie pour aider les personnes autistes à préparer leur voyage (aéroport international de Kelowna, 2022). En Nouvelle-Zélande, l'initiative Have a Go Day à Wellington et à Hamilton permet aux membres de la collectivité, en particulier aux personnes qui ont des problèmes de mobilité, d'essayer gratuitement différents modes de transport accessibles (Altogether Autism, 2017). C'est également l'occasion pour les fournisseurs de services de transport de se rendre compte de l'éventail de difficultés que peuvent rencontrer différents usagers.

Défense des droits dans le domaine des loisirs et du divertissement

Les facteurs propices à la participation s'articulent autour de *lieux*, d'*attitudes* et de *programmes* inclusifs. La participation inclusive a pour objectif ultime de promouvoir le sentiment de sécurité et d'appartenance de tous les habitants, indépendamment du handicap et du milieu, dans les domaines de l'activité physique, du sport et des loisirs (Higgs et coll., 2019).

« Cela m'aurait aidé de savoir avant comment ça allait se dérouler, [...] que je puisse voir des photos de l'endroit, qu'on m'explique toutes les activités et qu'on me dise ce que je devrais faire et les vêtements que je devrais porter [...] J'aurais aussi bien aimé savoir combien de personnes seraient présentes. »

– Adulte autiste

Lieux inclusifs

Les collectivités dont l'environnement est riche en ressources (trottoirs, équipement et fournitures, piscines, parcs, terrains de jeux, programmes d'activité physique et moyens de transport) favorisent la participation des enfants autistes aux loisirs à base communautaire (Obrusnikova et Cavalier, 2011). Il a été prouvé que les parcs extérieurs jouent un rôle crucial dans la promotion de l'activité physique des personnes de tous âges et contribuent au maintien d'une masse corporelle saine dans les centres urbains (Messiah et coll., 2019). Ces lieux doivent être sûrs et proposer des espaces adaptés, propres, bien éclairés et bien entretenus. Pour garantir l'inclusivité, l'accès à ces environnements doit être abordable et adapté à toutes les personnes, même celles qui vivent avec un handicap, et un système d'orientation clair doit être mis en place en associant personnel et signalisation (Higgs et coll., 2019). En Australie, l'initiative Autism Friendly Visits (visites adaptées à l'autisme) menée en collaboration par Parks

Victoria et Amaze, une organisation non gouvernementale de soutien aux personnes autistes, consiste à élaborer des scripts sociaux pour favoriser l'accès aux parcs locaux (Parks Victoria, s.d.). Ces scripts sont formulés en langage simple et utilisent des illustrations pour expliquer aux personnes autistes à quoi elles doivent s'attendre durant leur visite.

Lors de la conception de terrains de jeux inclusifs, il est recommandé de prêter une attention particulière aux points d'accès, aux surfaces et aux chemins, aux éléments propices au jeu inclusif et à la dotation en personnel/supervision, mais aussi d'adopter un processus de ***co-conception*** (Brown et coll., 2021). Si l'accès physique est l'aspect généralement pris en compte pour la conception de terrains de jeux inclusifs, une approche collaborative a permis la création d'un terrain d'éducation physique et de jeu libre adapté aux enfants autistes et non autistes (Menear et coll., 2006). Au lieu d'une seule grande structure, comme l'on en voit dans la plupart des terrains de jeux, les éléments sont répartis un peu partout, de façon à offrir davantage d'espace et à tenir compte de différents besoins et d'un large éventail d'habiletés. Il a été démontré qu'une telle démarche permet d'équilibrer les niveaux de difficulté physique par étapes de développement, tout en favorisant à la fois les jeux structurés et les jeux d'imagination, ainsi que les interactions entre les enfants autistes et leurs pairs (Yuill et coll., 2007). En outre, la création de points d'observation et d'espaces à l'écart dans les terrains de jeux peut être propice à l'affirmation de la neurodiversité.

Attitudes inclusives

« Je suis plus à l'aise dans les événements où chaque personne peut prendre le temps de participer aux échanges, sinon le fait de peiner à suivre la conversation et à intervenir me donne un sentiment d'exclusion. »

– Adulte autiste

Les responsables, le personnel et les usagers jouent tous un rôle dans la promotion de milieux inclusifs, accueillants et valorisants dans le domaine des loisirs (Higgs et coll., 2019; Orr et coll., 2021). Pour créer de tels environnements, tous les acteurs doivent faire preuve de bonnes aptitudes sociales et habiletés en communication et en leadership (Higgs et coll., 2019). Les responsables peuvent témoigner de leur respect et de leur savoir de multiples façons, notamment (Edwards et coll., 2021) :

- en utilisant un langage constructif;
- en rendant compte des décisions, politiques et pratiques opérationnelles;
- en dialoguant avec les usagers et en demandant leur rétroaction.

Les fournisseurs et prestataires de services ont également un rôle capital à jouer dans la mise en œuvre de stratégies inclusives, par exemple en facilitant la communication de groupe entre les enfants vivant ou non avec un handicap (Edwards et coll., 2021). Les entraîneurs doivent avoir conscience qu'ils risquent, par inadvertance, d'isoler socialement les personnes autistes et donc s'efforcer d'inclure tous les participants d'une manière agréable et constructive pour chaque personne (Orr et coll., 2021). Il est donc extrêmement important de prendre en compte la formation, les qualifications et les compétences des entraîneurs et des responsables, en particulier à l'heure d'inclure des groupes en situation de handicap (Higgs et coll., 2019).

Programmes inclusifs

La programmation inclusive permet de garantir la satisfaction des besoins diversifiés qui existent au sein d'une collectivité. L'initiative Wheel of Inclusion de l'Australian Institute for Sport (institut australien du sport, 2015) couvre un panel de stratégies de programmation qui donnent la possibilité aux personnes en situation de handicap de participer directement, ou après quelques adaptations particulières. Si cette approche est propre au contexte sportif, la recherche émergente laisse présager qu'une vision spectrale de l'inclusion est applicable dans d'autres domaines, comme celui de l'habitation (Dubois et coll., 2021). L'adoption d'une démarche souple favorise l'adaptation de l'environnement à la personne, l'intégration constructive et la liberté de choix d'un nombre étendu de personnes autistes. Il est possible de modifier les programmes (y compris les installations, l'équipement et les règles) dans la mesure requise au sein de ce spectre en fonction du degré d'habileté et du stade de développement des participants (Higgs et coll., 2019). Cette approche offre aux participants des chances optimales de s'engager activement et d'être pleinement inclus par les entraîneurs et les coéquipiers.

Tous les enfants sont davantage susceptibles de se sentir inclus lorsque les programmes de loisirs sont axés sur l'enfant et orientés vers les processus (Edwards et coll., 2021). Dans cette optique, il peut s'avérer nécessaire d'adapter les activités à des besoins particuliers. En outre, parmi les éléments importants à prendre en compte dans la conception des programmes s'adressant aux jeunes autistes figurent la prévisibilité, les perspectives de réussite, le fait de relever des défis et la liberté de choix (Arnell et coll., 2018; Menear et coll., 2006). Pour les familles comptant de jeunes autistes dans leurs rangs, les programmes de loisirs visant à améliorer la qualité, et non la quantité, de ces moments familiaux peuvent avoir des bienfaits (Reinders et coll., 2019; Walton, 2019).

Pour bénéficier de lieux, d'attitudes et de programmes inclusifs, il est nécessaire de prendre les mesures suivantes (Brown et coll., 2021; gouvernement du Canada, 2006; Higgs et coll., 2019; Reinders et coll., 2019; Mogo et coll., 2020) :

- **Assurer une planification proactive et prévoir l'infrastructure suffisante** : par exemple, les ressources municipales peuvent servir à la construction et à l'aménagement d'espaces de loisirs propices à l'affirmation de la neurodiversité et à l'inclusion des personnes autistes et de leur famille, ce qui suppose un investissement continu dans la création de terrains de jeux inclusifs et adaptés.
- **Améliorer l'accès et l'accessibilité des espaces de loisirs publics/partagés** : par exemple, le coaudit des programmes et des installations aux côtés de représentants autistes peut favoriser une approche progressive contribuant à renforcer l'accessibilité cognitive et sensorielle.
- **Sensibiliser aux bienfaits du sport et de l'activité physique pour toutes et tous et faire connaître les programmes disponibles** : le gouvernement du Canada souligne l'importance de mieux faire connaître le savoir-faire physique et sportif dans la prime enfance, les bienfaits du sport et de l'activité physique (un message particulièrement important pour le secteur des soins), les modèles de participation et de développement propres au sport pour personnes ayant un handicap, la contribution des athlètes ayant un handicap à l'excellence sportive canadienne et l'accès aux services et aux programmes de sport. Cette stratégie de promotion peut être adaptée pour les personnes autistes et diffusée auprès et par l'intermédiaire des organismes de services à travers le pays.
- **Renforcer et poursuivre sans cesse le développement des compétences, l'élaboration de programmes et l'évaluation des besoins** : il convient de multiplier les programmes centrés sur la personne et la famille, ancrés dans la collectivité et dispensés en milieu scolaire. À défaut d'une planification appropriée et de la mise en place de l'infrastructure requise, il est difficile d'améliorer la participation. Les programmes et services visant à initier les jeunes autistes à l'activité physique sont susceptibles d'améliorer leur qualité de vie grâce à une participation communautaire accrue et à la diversification des relations sociales. Pour accomplir des progrès, les services municipaux responsables des loisirs pourraient s'associer aux organismes sociaux/communautaires œuvrant auprès des enfants et des adultes autistes afin de cerner les besoins et les lacunes en matière de programmation. À titre d'exemple, la dernière stratégie décennale de Sport England (2021) inclut un engagement à travailler aux côtés de partenaires clés pour éliminer les inégalités et les obstacles existants dans le domaine du sport et de l'activité physique pour les personnes autistes et en situation de handicap.

« J'aime nager, mais les piscines sont souvent trop éclairées [...] et bruyantes (entre la musique et les gens) [...] et il peut y avoir des enfants qui crient et qui éclaboussent sans prévenir. Il faudrait peut-être proposer des heures de natation adaptées d'un point de vue sensoriel? »

– Adulte autiste

Constatations principales : renforcer la participation communautaire et l'accessibilité

Pour favoriser une participation communautaire équitable et une meilleure accessibilité des lieux publics pour une diversité de personnes autistes, il est nécessaire d'élargir le principe de conception universelle au-delà de l'accessibilité physique afin de tenir compte de la sécurité et des obstacles de nature sensorielle et cognitive.

Diverses stratégies peuvent être adoptées pour proposer aux personnes autistes des solutions de transport et de mobilité collective à la fois sûres, accessibles et adaptées d'un point de vue sensoriel, notamment :

- améliorer l'accès en définissant des critères d'admissibilité et en proposant des subventions en matière de transports en commun et de services de transport pour personnes en situation de handicap;
- éliminer les obstacles avérés ou potentiels (déclencheurs sensoriels, attitudes du public ou des fournisseurs, etc.) dans les transports en commun grâce à la planification communautaire;
- développer les compétences pour améliorer la sécurité, l'orientation et l'utilisation des transports en commun, et proposer des adaptations pour la délivrance du permis de conduire.

La création de programmes de loisirs et de divertissement à base communautaire propices à l'inclusion et à l'acceptation des personnes autistes passe par la planification, l'infrastructure, l'évaluation localisée des besoins et le perfectionnement du personnel.

3.4 Mettre la technologie au service de l'inclusion sociale

Résumé

Si les technologies d'aide fonctionnelle ont la capacité d'améliorer l'inclusion sociale des personnes autistes d'une multitude de manières, leur adoption dans les milieux communautaires et thérapeutiques s'avère lente.

3.4.1 Contexte

La technologie permet d'adopter des stratégies innovantes pour :

- enseigner de nouvelles compétences;
- faciliter la participation communautaire au moyen d'outils et d'appareils d'aide fonctionnelle;
- promouvoir l'engagement social et la prestation de services à l'aide de plateformes virtuelles.

Grâce à ces stratégies, la technologie a finalement le pouvoir d'élargir les opportunités d'inclusion pertinente des personnes autistes dans différents milieux, notamment à l'école, au travail, à la maison, en ligne et au sein de la collectivité au sens large (Benssassi et coll., 2018).

Malgré les nombreux avantages potentiels de la technologie, divers obstacles sont observés. Citons notamment les préoccupations en termes de coût abordable, de confidentialité et de respect de la vie privée, la perception personnelle des vertus et des défauts de la technologie, et le degré individuel de confiance/méfiance vis-à-vis de la technologie (Deng et Rattadilok, 2020; Li et coll., 2021). L'accès à Internet, indispensable pour utiliser de nombreuses technologies d'aide fonctionnelle et plateformes virtuelles, peut également constituer un obstacle pour les personnes ayant un statut socioéconomique inférieur et celles vivant dans les zones rurales et éloignées (voir le chapitre 4 pour en savoir plus).

Concernant les personnes autistes en particulier, s'ajoute la crainte que la technologie intensifie et/ou restreigne les centres d'intérêt (ce qui peut avoir des effets positifs comme négatifs), accentue le stress ou contribue au désengagement social (Deng et Rattadilok, 2020). La stigmatisation sociale, les limites inhérentes à la confiance et à la maîtrise de la technologie et l'absence d'assistance technique font également partie des principaux obstacles cités (Ayres et coll., 2013; Ghanouni et coll., 2020). Par exemple, le manque d'acceptation du public à l'égard de la communication améliorée et alternative (CAA) ainsi que la formation limitée sur ce sujet peuvent empêcher les fournisseurs et prestataires de services d'encourager le recours à cette technologie et avoir un effet dissuasif auprès des personnes autistes et de leur famille (Moorcroft et coll., 2019).

« J'ai désormais accès à un appareil de CAA en cas d'urgence sur mon iPad, mais j'ai peur que les gens pensent que je "dramatise" si je l'utilise, car je suis capable de parler si je n'éprouve pas une surcharge d'émotions. »

– Adulte autiste

La CAA est une technologie d'aide fonctionnelle importante pour de nombreuses personnes autistes, car elle est propice à une meilleure inclusion sociale des personnes non oralisantes ou peu oralisantes. Ces systèmes peuvent avoir très peu recours à la technologie (papier/stylo et tableaux d'images, par exemple) ou, au contraire, être à la pointe de la technologie (dispositifs de sortie vocale, applications sur téléphone intelligent ou tablette, et systèmes de suivi oculaire et d'interaction avec pointage du regard, par exemple) (van Grunsven et Roeser, 2021; Beukelman et Mirenda, 2013).

Il s'avère toutefois nécessaire d'améliorer l'interface et l'expérience utilisateur associées à la CAA (Lorah et coll., 2015). Par exemple, les appareils de CAA empêchent les utilisateurs d'établir un contact visuel direct avec leur interlocuteur et ralentissent considérablement la prise de parole, ce qui complique la participation aux conversations de groupe (van Grunsven et Roeser, 2021). En outre, les dispositifs de sortie vocale ne permettent souvent pas de rendre les nuances stylistiques telles que le ton, qui fait pourtant partie intégrante de l'expression personnelle (van Grunsven et Roeser, 2021). Il est également important que les systèmes de CAA reflètent la diversité des langues et des cultures (Moorcroft et coll., 2019). La communication étant bidirectionnelle, l'étendue des opportunités d'interaction dont bénéficient les utilisateurs de la CAA est également tributaire de la compréhension et de la connaissance de cette technologie par les autres membres de la collectivité (Midtlin et coll., 2015).

Enfin, si les méthodes pédagogiques à base technologique semblent prometteuses, il convient de recueillir davantage de données empiriques de haute qualité pour étayer leur utilisation (Wainer et Ingersoll, 2011; Ploog et coll., 2013). Les travaux de recherche portant sur l'efficacité de la CAA sont souvent axés sur la capacité d'une personne à formuler des demandes en comparaison d'autres formes de communication, comme le partage des centres d'intérêt ou l'interaction avec autrui (Lorah et coll., 2015; Logan et coll., 2017). Par ailleurs, les soutiens et les services exploitant la technologie comportent souvent des volets multiples, d'où la difficulté rencontrée pour déterminer quels sont les leviers de leur efficacité générale (Iacono et coll., 2016). En raison de l'hétérogénéité de la communauté autiste, différentes approches sont susceptibles de mieux convenir à telle ou telle personne (selon qu'elle présente ou non une déficience intellectuelle concomitante, par exemple). Toutefois, il s'avère nécessaire de clarifier et de différencier ces bénéfices en fonction des besoins et des habiletés (Pennisi et coll., 2016).

3.4.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

La technologie dans divers milieux

À l'école, la technologie peut être utilisée en complément des méthodes pédagogiques traditionnelles afin d'aider les enseignants à fournir un soutien plus individualisé aux élèves, en leur proposant des supports adaptés au style d'apprentissage qu'ils préfèrent (Ramdoss et coll., 2012; Sarrett, 2018; Berrigan et coll., 2020). Le recours à la technologie est jugé particulièrement bénéfique pour les élèves autistes, et ce, pour plusieurs raisons : cela contribue à instaurer un milieu d'apprentissage normalisé, prévisible et contrôlé et permet aux utilisateurs de travailler à leur rythme, en fonction de leur niveau d'aptitude (Golan et Baron-Cohen, 2006; Silver et Oakes, 2001); l'approche multisensorielle peut être source de motivation, d'engagement et de renforcement pour les utilisateurs (Motti, 2019); et les exigences sociales connexes sont minimes (Grynszpan et coll., 2014).

Au travail, il est prouvé que la mise en œuvre de technologies d'aide fonctionnelle permet d'améliorer le rendement, de réduire le nombre d'heures de formation au poste de travail et de promouvoir l'autonomie professionnelle des employés autistes (Gentry et coll., 2015; Weaver, 2015). À titre d'exemple, l'utilisation d'assistants numériques (Apple iPod touch, tablette/iPad, etc.) dans le cadre des services aux adultes autistes a servi à améliorer les résultats en termes d'emploi (Gentry et coll., 2015; Hill et coll., 2013; Wehman et coll., 2016; Smith et coll., 2017).

À la maison, l'utilisation d'applications mobiles facilite la planification et l'exécution des activités de la vie de tous les jours au moyen d'horaires illustrés, de listes de vérification et d'une ludification des tâches (voir par exemple Brain in Hand, 2020). Par ailleurs, le recours à la domotique avec le concept des boutons localisés (voir Salai et coll., 2021), l'installation d'un système d'éclairage interactif visant à faciliter la gestion des tâches et des humeurs (voir Huizen, 2018) ou encore le contrôle des appareils électroménagers par suivi oculaire et interface vocale (voir Klaib et coll., 2019) peut grandement améliorer le confort et l'autonomie des personnes autistes. La technologie offre également un moyen de satisfaire les besoins de soutien en établissement des personnes autistes, en intégrant par exemple des stratégies de surveillance à distance des résidents (Groupe de travail de l'Ontario sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, 2018; Brand, 2010).

L'émergence des communautés en ligne a, quant à elle, créé des opportunités et des espaces d'engagement social, en particulier pour les personnes qui préfèrent échanger dans le monde virtuel plutôt qu'interagir en face à face (Mazurek et Wenstrup, 2013). Elle a également contribué à l'essor du mouvement d'affirmation de la neurodiversité et permis d'amplifier la voix des personnes autistes (Davidson, 2008; Brosnan et Gavin, 2015).

La technologie comme aide à la communication et méthode pédagogique

L'utilisation efficace de la communication améliorée et alternative (CAA) peut favoriser la

participation communautaire des personnes ayant des besoins complexes en matière de communication (Jorgensen et coll., 2006; McNaughton et Bryen, 2007; Jorgensen et coll., 2009; Sennott et Bowker, 2009). Parmi les méthodes de CAA les plus courantes qui parviennent à améliorer les habiletés en communication et à étendre les répertoires verbaux des personnes autistes, citons la gestuelle des mains, le système de communication par échange d'images (PECS, Picture Exchange Communication System) et les dispositifs de sortie vocale (Ganz et coll., 2012; Lorah et coll., 2013; van der Meer, Didden et coll., 2012; van der Meer, Kagohara et coll., 2012; Alzrayer et coll., 2014; Lorah et coll., 2015). Pourtant, il est suggéré que l'utilisation d'appareils électroniques portatifs avec applications de sortie vocale offrirait des bénéfices supérieurs aux autres systèmes de CAA, tels que la gestuelle des mains et le système PECS, pour des raisons d'acceptation sociale (Lorah et coll., 2013), de coût abordable (McNaughton et Light, 2013), de portabilité (Sigafoos et coll., 2013) et de disponibilité (Shane et coll., 2012). D'autres facteurs sont susceptibles de contribuer à son efficacité, notamment la possibilité de fournir un retour sur la sortie vocale (Schlosser et coll., 2009; Koul et Schlosser, 2004; Schlosser et coll., 2014), les moindres exigences cognitives et motrices (van der Meer, Didden et coll., 2012) et la familiarité des symboles employés (Koul et coll., 2001).

« […] le devoir d'accepter, d'apprendre et de comprendre les styles de communication, verbaux et non verbaux, propres à l'autre est toujours bilatéral, jamais unilatéral […] Les personnes autistes dans leur ensemble tirent le meilleur parti d'un enseignement commun visant à apprendre aux personnes autistes et [non autistes] comment les autres communiquent sans imposer de règles ou exiger une mise en conformité. »

– Adulte autiste

Il est important d'éduquer le public pour lutter contre la stigmatisation et favoriser l'acceptation de la CAA, de façon à permettre la pleine participation et inclusion de ses utilisateurs (Moorcroft et coll., 2019; van Grunsven et Roeser, 2021).

« Selon moi, la première étape à l'appui des besoins en matière de communication des personnes autistes consiste à faire changer la perception des gens […] concernant les différents modes de communication existants, et de véhiculer un message incitant à respecter toutes les façons de communiquer. »

- Fournisseur de services

L'adoption des appareils de CAA peut être encore améliorée en modifiant le processus de prescription. Pour ce faire, il conviendrait d'éliminer les longues listes d'attente, d'optimiser

les mécanismes d'établissement des priorités qui identifient les potentiels bénéficiaires des systèmes de CAA, et de s'assurer que les fournisseurs et prestataires de services peuvent passer suffisamment de temps à expliquer le fonctionnement de cette technologie aux personnes autistes et aux familles (Moorcroft et coll., 2019; Lindsay, 2010). Par ailleurs, il serait judicieux de clarifier les orientations visant à déterminer l'intérêt de la CAA pour une personne donnée, à évaluer l'efficacité de la CAA après sa prescription et à assurer un suivi pour vérifier la bonne utilisation de cette technologie (Lindsay, 2010). Les familles, quant à elles, ont besoin d'essayer plus longtemps les appareils avant de s'engager à les utiliser. Par ailleurs, les professionnels (éducateurs, orthophonistes ou autres fournisseurs et prestataires de services) doivent également suivre une formation à la fois théorique et pratique sur les appareils de CAA afin se sentir suffisamment à l'aise pour recommander et accompagner les utilisateurs autistes et leur famille (Moorcroft et coll., 2019).

Si les approches technologiques sont l'une des nombreuses stratégies de soutien applicables en classe, le chapitre 4 aborde d'autres stratégies/soutiens disponibles en milieu scolaire. Pour renforcer les données probantes à l'appui des approches pédagogiques à base technologique, il a été recommandé de mener des travaux de recherche comparant ces dernières aux méthodes plus traditionnelles d'enseignement en classe et en milieu thérapeutique (Ploog et coll., 2013; Wainer et Ingersoll, 2011), de recueillir des données de suivi en vue d'analyser la généralisation des compétences et la validité sociale du programme (Sansosti et coll., 2015) et de prévoir des études contrôlées à grande échelle portant sur des échantillons plus vastes et des sous-groupes diversifiés de personnes autistes (Ploog et coll., 2013).

L'accessibilité de la technologie

À l'avenir, le développement, la conception et la diffusion des technologies devront également satisfaire une optique d'accessibilité et d'ergonomie pour les personnes autistes. Les développeurs peuvent s'appuyer sur des recommandations et des principes directeurs existants pour connaître les éléments importants à prendre en compte en vue de proposer des solutions technologiques mieux adaptées et plus propices à l'inclusion des personnes autistes (Britto et Pizzolato, 2016).

Il convient en outre d'élaborer des politiques, normes et procédures d'accessibilité concernant l'utilisation de la technologie dans les milieux universitaire et professionnel (Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). Il est nécessaire que les personnes autistes, les familles et les fournisseurs et prestataires de services puissent consulter des renseignements fiables et actualisés sur les ressources disponibles fondées sur des données probantes afin d'orienter le choix d'une technologie adaptée aux besoins de la personne autiste concernée (Gamble et coll., 2006; Dobbins et coll., 2004; Dunn et Laing, 2017; Scott et coll., 2012). Enfin, les utilisateurs doivent recevoir une formation suffisante (Moorcroft et coll., 2019) et bénéficier d'une assistance technique (Ghanouni et coll., 2020) dans l'optique

de favoriser l'adoption technologique.

3.5 Résumé du chapitre

Constatations principales : mettre la technologie au service de l'inclusion sociale

Les mesures de soutien à l'utilisation et à l'adoption des technologies d'aide fonctionnelle permettant la communication et le renforcement d'autres habiletés de la vie de tous les jours offrent un moyen d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes.

La technologie, à l'instar des dispositifs de communication, peut favoriser l'inclusion sociale des personnes autistes oralisantes et non oralisantes ayant diverses aptitudes de traitement visuel et auditif en élargissant les options dont elles disposent pour établir le contact et communiquer.

L'inclusion sociale joue un rôle capital dans le bien-être et la qualité de vie de toutes les personnes. Parmi les éléments constitutifs d'une collectivité inclusive pour les personnes autistes figurent un sentiment d'appartenance et d'acceptation, une participation active et une implication constructive, un environnement sécurisé sur les plans physique et émotionnel, ainsi qu'un accès équitable aux ressources et aux opportunités dans divers domaines de la vie de tous les jours. Toutefois, de nombreux obstacles entravent l'inclusion sûre et pertinente des personnes autistes au sein de leurs collectivités.

Il est possible de favoriser l'inclusion sociale en élaborant des campagnes publiques et des programmes d'éducation et de formation ciblés qui promeuvent l'acceptation de l'autisme et la compréhension de la neurodiversité. L'instauration de cadres législatifs propices à la prise de décision assistée et d'autres approches plus accessibles du consentement éclairé peut aider les personnes autistes à mieux contrôler les décisions qui affectent leur vie et atténuer les risques de maltraitance et de négligence. La mise en place de mécanismes visant à garantir la sécurité et la responsabilité s'avère également importante pour limiter et prévenir les mauvais traitements, la négligence et le harcèlement en milieu communautaire. Enfin, les modifications de l'environnement qui tiennent compte de l'accessibilité cognitive et sensorielle, ainsi que les améliorations en matière d'accessibilité des transports, des installations et programmes de loisirs, et de la technologie, peuvent contribuer à renforcer la participation communautaire des personnes autistes et de leur famille.

Chapitre 4.
Diagnostic, soutiens et services

4.0 Introduction

Comme évoqué au chapitre 1, les personnes autistes présentent des singularités neurologiques et cognitives qui influencent leur manière d'appréhender le monde. Leur palette de forces, de défis et de besoins détermine le degré de soutien requis dans leur vie quotidienne (Happé et Frith, 2020). La reconnaissance de l'***autisme*** comme un aspect de la ***neurodiversité*** **a eu pour effet de réduire l'attention portée à l'atténuation des caractéristiques de l'autisme afin de mettre l'accent sur le soutien au développement des compétences et la régulation émotionnelle, la suppression des obstacles** à l'***inclusion*** et à la participation, la prise en compte des secteurs où des besoins sont à combler, la mise à profit des forces et l'importance de donner aux personnes autistes la possibilité de mener une vie épanouissante (Ali et coll., 2012; Milton et coll., 2014; Mottron, 2017; Lai et coll., 2020). Il peut y avoir certaines caractéristiques de l'autisme, en particulier chez les jeunes enfants, qui peuvent orienter vers certains soutiens et services (par exemple, pour soutenir le développement d'aptitudes à la communication). Cependant, il est important de souligner que des travaux de recherche cumulatifs, notamment une étude canadienne menée chez des enfants d'âge préscolaire nouvellement diagnostiqués (Szatmari et coll., 2015), indiquent que les critères correspondant aux symptômes définis par la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) ne sont que faiblement corrélés au fonctionnement quotidien.

Ce chapitre synthétise le diagnostic et les autres soutiens et services auxquels ont recours les personnes autistes et leurs familles tout au long de leur vie. Il examine les domaines suivants :

- accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services;
- dépistage et diagnostic tout au long de la vie;
- approche tout au long de la vie, centrée sur la famille;
- soutiens et services à la petite enfance;
- soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire;
- soutiens et services aux adultes;
- avancées liées à la neurobiologie et contributions potentielles à la compréhension des besoins individuels.

Terminologie

Tout au long de ce rapport, nous employons l'expression « soutiens et services » plutôt que le terme « interventions », car elle reflète mieux notre vision actuelle de l'autisme. Dans ce chapitre, néanmoins, nous employons le terme « interventions » dans les cas suivants :

- **Dans de nombreux contextes de politiques et de recherche, le terme « intervention précoce » est utilisé pour décrire et comparer un éventail de soutiens et de services à la petite enfance.**
- **Le nom de certains modèles ou approches contient le terme « intervention ».**

4.1 Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services

4.1.1 Contexte

Au Canada, les rôles et les responsabilités en matière de prestation des services de soins de santé sont partagés entre les gouvernements provinciaux et territoriaux et le gouvernement canadien (gouvernement du Canada, 2016). En cohérence avec le fédéralisme canadien, le gouvernement canadien octroie des financements aux provinces et aux territoires du Canada par le biais de paiements de transfert dans le secteur sanitaire et social. Ce sont alors les provinces et les territoires qui contrôlent de quelle manière les soutiens et services liés à la santé, à l'éducation et au domaine social sont fournis (Zeidan et coll., 2019). Chaque province ou territoire a élaboré sa propre approche concernant la fourniture de services d'évaluation diagnostique et d'autres services (Shepherd et Waddell, 2015). La plupart des gouvernements provinciaux et territoriaux subventionnent certains services en matière d'autisme fournis aux enfants; cependant, les modalités et le niveau des services et soutiens, ainsi que les modèles de financement, varient grandement d'un territoire de compétence à l'autre (Tsiplova et coll., 2019). Cette variabilité a contribué à créer des inégalités et des lacunes en matière de diagnostic et de services à l'échelon régional (Smith et coll., 2021; Zeidan et coll., 2019), ainsi que des regroupements d'excellence et des pratiques prometteuses.

Résumé

Les services en matière d'autisme, notamment les parcours de diagnostic et les voies d'accès aux soutiens et aux services, sont complexes et il n'est pas facile de s'orienter dans ce domaine.

L'accès au diagnostic et à des soutiens et services financés par les fonds publics pour tous les âges et toutes les étapes de la vie est contrasté ou insuffisant au Canada.

Il existe des disparités importantes en matière d'accès aux évaluations diagnostiques et aux soutiens et services en fonction du revenu, de la région, de la race et de l'ethnicité, de l'âge ainsi que du genre.

L'admissibilité aux services est souvent conditionnée à l'obtention d'un diagnostic d'autisme officiel, ou encore à une limite d'âge ou de quotient intellectuel (QI), au lieu d'être fondée sur les besoins. Lorsque des adaptations sont fournies, les personnes autistes peuvent souvent bénéficier de services généralistes financés par les fonds publics.

Les services et les soutiens en matière d'autisme proposés dans chaque province ou territoire comprennent une vaste gamme d'éléments, notamment les suivants :

- dépistage;
- évaluation diagnostique;
- renseignements et aiguillages;
- intervention précoce;
- soutiens au comportement[21];
- services thérapeutiques par des professionnels de la santé tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des psychologues;
- soutien à domicile pour les tâches de la vie quotidienne;
- formation axée sur les compétences;
- soutiens scolaires;
- éducation, formation et accompagnement des parents;
- services de répit;
- gestion de cas;
- coordination des services;

[21] Ce terme inclut toutes les formes de stratégies comportementales structurées tout au long de la vie, telles que des soutiens pour la régulation émotionnelle.

- services auto-dirigés — processus de planification axés sur la personne;
- planification des soins et des services;
- soutiens des transitions;
- financement personnalisé.

Dans de nombreux territoires de compétence, les services thérapeutiques par des professionnels de la santé tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des psychologues peuvent également être offerts ou sont organisés à titre privé par les parents (par exemple, au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse, comme décrit par Kate Tsiplova et ses collaborateurs, 2019).

Complexité des systèmes gérés par plusieurs ministères

Les services en matière d'autisme sont rattachés à plusieurs systèmes, ce qui rend particulièrement complexe ce domaine de la politique sanitaire et sociale. Bien que de nombreux services et soutiens liés à l'autisme énumérés ci-dessus soient fournis et/ou supervisés par des professionnels de la santé réglementés, seules les évaluations diagnostiques sont gérées uniquement dans le cadre du mandat du ministère de la Santé (Penner et coll., 2019; Smith et coll., 2019). Même ces évaluations sont parfois financées par d'autres ministères, en particulier lorsqu'elles sont liées à l'admissibilité à des services sociaux ou à des services aux personnes atteintes d'une déficience développementale à l'âge adulte. Les autres soutiens et services sont mis en œuvre dans le cadre de systèmes complexes qui sont généralement rattachés à plusieurs ministères. En fonction de la province ou du territoire, les ministères impliqués dans ces services et soutiens peuvent inclure ceux de la santé, de l'éducation, de la famille ou des enfants, et des services sociaux ou communautaires (Penner et coll., 2019; Smith et coll., 2021); il existe également une variabilité concernant les lieux et les modalités de prestation des services et des soutiens, qui peuvent être fournis dans des hôpitaux, dans des centres de réadaptation des enfants, dans des établissements préscolaires et de garderie, dans des écoles et au sein du domicile familial (Smith et coll., 2021).

Par exemple, en Ontario, les services en matière d'autisme aux enfants d'âge préscolaire et le financement associé sont fournis par le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, alors qu'au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard, ils sont fournis par le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance, et en Nouvelle-Écosse, ils sont fournis par le ministère de la Santé et du Mieux-être (Tsiplova et coll., 2019). Dans certaines provinces, par exemple le Québec, outre les divers secteurs impliqués, les soutiens et services sont organisés par groupes d'âge (enfants, jeunes et adultes), par type de handicap (physique, déficience intellectuelle et santé mentale) et par région géographique (différents réseaux de soins de santé) (Zeidan et coll., 2019). Ces différences compliquent les comparaisons entre les provinces et les territoires.

Défis des systèmes actuels concernant les services en matière d'autisme

Il a été avancé qu'une approche optimale et complète de l'autisme au cours de l'enfance au Canada devrait inclure un accès rapide à une évaluation diagnostique et à des services à la petite enfance de qualité, le respect des recommandations pour la pratique fondées sur la recherche, des soutiens pour développer les compétences et l'auto-efficacité des parents, et des mesures pour atténuer les conséquences financières pour les familles (Tsiplova et coll., 2019). Cependant, une myriade de problèmes systémiques compromet l'atteinte de cet objectif.

Les principaux défis auxquels sont confrontées les personnes autistes et leurs familles au sein du système de santé canadien et des systèmes connexes sont liés aux éléments suivants :

- **variabilité des politiques et des pratiques de diagnostic**(Coo et coll., 2012; Klag et Ouellette-Kuntz, 2018; Penner et coll., 2019; Smith et coll., 2021; Yuen et coll., 2018);
- **temps d'attente pour le diagnostic et pour d'autres services** (Brian et coll., 2019; Croteau et coll., 2019; Penner et coll., 2018, 2015; Smith et coll., 2021; Zwaigenbaum, Duku et coll., 2019);
- **accès contrasté et parfois insuffisant à des services thérapeutiques** (Penner et coll., 2015; Smith et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019; Zeidan et coll., 2019);
- **difficulté à estimer les coûts et à les mettre en relation avec les résultats à long terme** (Pokhilenko et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019; Yuen et coll., 2018; Zeidan et coll., 2019), **notamment les coûts et l'efficacité des *fournisseurs et prestataires de services* publics par rapport aux fournisseurs privés** (Smith et coll., 2021);
- **différences entre les milieux urbain et rural** (Hoogsteen et Woodgate, 2013; Young et coll., 2019);
- **coûts non pris en charge et conséquences financières pour les familles** (Lord et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019);
- **croissance importante de la prévalence des diagnostics d'autisme dans de nombreux territoires de compétence au Canada** (Coo et coll., 2008; Klag et Ouellette-Kuntz, 2018; Yuen et coll., 2018);
- **manque de personnel au sein des systèmes de santé et en dehors de ceux-ci pour répondre à la demande croissante de services et de soutiens en matière d'autisme dans le système de soins de santé, dans les écoles, dans les établissements de garde d'enfants en bas âge et au sein de la collectivité** (Brian et coll., 2019; Penner et coll., 2018; Penner et coll., 2017; Zeidan et coll., 2019);
- **manque de données pancanadiennes pour toutes les étapes de la vie** (Klag et Ouellette-Kuntz, 2018).

Un grand nombre de ces défis sont entremêlés avec la complexité des systèmes (Gardiner et Iarocci, 2018; Penner et coll., 2019; Smith et coll., 2019, 2021) et avec la variation des services en matière d'autisme entre les provinces et les territoires et au sein même de ces administrations

(Penner et coll., 2019; Shepherd et Waddell, 2015; Smith et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019; Volden et coll., 2015). Ainsi, la détermination de moyens efficaces pour relever ces défis représente une lacune majeure des travaux de recherche sur les systèmes de santé au Canada.

Groupes défavorisés de personnes autistes

Comme évoqué au chapitre 2, il existe des communautés défavorisées au Canada, issues de différentes régions géographiques ou de différents contextes culturels, ethniques et linguistiques, et ayant différentes identités de genre, qui se heurtent à des difficultés supplémentaires pour recevoir des services adéquats en matière d'autisme (Singh et Bunyak, 2019; Khanlou et coll., 2017). Dans de nombreuses régions du Canada, les services aux personnes autistes disponibles dans des langues autres que l'anglais sont insuffisants; il y a notamment une capacité limitée en français dans de nombreuses régions du pays (Xhaferri, 2020; Nugent, 2017).

La défiance à l'égard du système de soins de santé parmi les personnes autistes et les ***membres de leurs familles*** est nettement plus importante que chez la population générale (Hemm et coll., 2015). Cette constatation a été confirmée par le sondage d'opinion pancanadien mené au cours de cette évaluation. De nombreuses personnes autistes doivent faire face à des situations de discrimination et à des préjugés lors de l'accès à des services en matière d'autisme (Calleja et coll., 2020; Khanlou et coll., 2017).

« Je ne crois pas que l'on me donnera le temps et l'espace nécessaires pour communiquer mes besoins, ni que je recevrai le respect et les explications claires qui me permettront de me sentir à l'aise lors de l'accès à ces services. »

– Adulte autiste

Par exemple, les personnes autistes autochtones et leurs familles sont confrontées à des difficultés supplémentaires lorsqu'elles doivent s'adresser à différentes instances pour obtenir des services et des financements (Stavropoulou-Kampoukou, 2019).

« Vous devez être très attentif à ce que vous demandez, car si vous n'en parlez pas, personne ne vous le dira. [...] On ne nous a jamais dit que l'on pouvait demander des services de répit ou [...] d'un ergothérapeute ou [...] d'un orthophoniste. Vous devez être très au point sur vos demandes, car personne ne vous préviendra. Il n'existe pas de système pour s'orienter dans les services [...] pour vous guider [...] c'est pareil pour le principe de Jordan [...] vous devez le faire vous-même. »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

Les personnes autistes sont souvent exclues des programmes consacrés à la santé physique et mentale financés par des fonds publics et destinés à la population générale, et ce, en raison de leur diagnostic d'autisme (Maddox et coll., 2021; Camm-Crosbie et coll., 2019). Par exemple, l'admissibilité fondée sur le quotient intellectuel (QI) ou sur le fonctionnement adaptatif peut souvent empêcher les personnes autistes ne présentant pas de ***handicap intellectuel*** concomitant d'être admissibles à des services aux personnes ayant une déficience développementale ou à des services de santé mentale (Lorenc et coll., 2018).

Cette pratique discriminatoire est contraire aux éléments montrant que les personnes autistes peuvent tirer un bénéfice de ces programmes, et met en avant la nécessité de corriger les idées fausses chez les cliniciens ainsi que chez les décideurs qui établissent les critères d'admissibilité (Maddox et coll., 2021; Zerbo et coll., 2015; Crane, Hearst et coll., 2021). Des expériences d'exclusion de services de santé physique et mentale de base, pour cette raison et pour d'autres, ont souvent été signalées par des personnes autistes dans le cadre de notre processus de consultation des parties prenantes. La formation clinique initiale, la formation continue et les modèles de prestation de services pour toutes les disciplines professionnelles doivent viser à assurer un éventail complet de services à tous les patients, qu'ils aient reçu ou non un diagnostic d'autisme officiel. Une surveillance réglementaire appropriée par les ordres professionnels est également requise pour garantir la qualité des soins (Malik-Soni et coll., 2021; Calleja et coll., 2020).

4.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Dans cette section, les stratégies suivantes, visant à améliorer la qualité des services de santé et l'accès des personnes autistes à ces services, sont présentées :

- lignes directrices pancanadiennes et déclarations de consensus;
- redéfinition et amélioration de la navigation concernant les soutiens et les services en matière d'autisme;
- renforcement des capacités des personnels consacrés à l'autisme;
- élargissement de la télésanté et de la cybersanté.

Lignes directrices pancanadiennes et consensus

Les chercheurs et les sociétés professionnelles au Canada ont indiqué que des lignes directrices pancanadiennes concernant les parcours de diagnostic et d'accès aux services pourraient offrir des stratégies plus concrètes afin de garantir des soins équitables aux personnes autistes. Par exemple, Isabel M. Smith et ses collaborateurs (2021) ont récemment écrit : « En l'absence de normes et d'une supervision à l'échelon national, la diversité des modèles de financement au Canada crée une mosaïque de services [en matière d'autisme], marquée par des inégalités potentielles en fonction du lieu de résidence des enfants » (p. 147, traduction libre).

Par le biais de la collaboration entre les instances pancanadiennes et les instances provinciales et territoriales, l'établissement d'un consensus concernant le dépistage précoce, le diagnostic et les voies d'intervention précoce fondée sur les besoins peut permettre de réduire la variabilité entre les provinces et les territoires, et de favoriser un accès et un recours plus équitables aux services de santé (Zwaigenbaum, Duku et coll., 2019; Volden et coll., 2015). Voici quelques exemples de la manière dont un consensus, des normes et des lignes directrices à l'échelon pancanadien peuvent favoriser un accès et un recours plus équitables à ces services : l'efficacité et l'innocuité des produits thérapeutiques liés à l'autisme (Tsiplova et coll., 2019); une approche de dépistage universelle plutôt qu'un dépistage chez les personnes à risque élevé (Yuen et coll., 2018); des temps d'attente ciblés pour le diagnostic et l'évaluation (Penner et coll., 2018, 2019; Tsiplova et coll., 2019); l'établissement de rapports et la communication de données comparatives (Smith et coll., 2021).

Certains pays, comme la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et les États-Unis, ont élaboré des lignes directrices et des normes de soins minimales. Les lignes directrices élaborées par la Nouvelle-Zélande en 2008 et mises à jour en 2016, intitulées *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*, proposent une approche potentielle pour l'élaboration de lignes directrices nationales. Ces lignes directrices visent à prendre en compte l'ensemble de la vie de la personne, qu'il s'agisse de l'intervention précoce et du diagnostic, de la vie communautaire pour les adultes ou encore de l'apprentissage et du développement professionnels pour les personnes qui interagissent avec des personnes autistes (ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016). L'équipe chargée de l'élaboration des lignes directrices était composée de personnes représentant différents ministères, et a mené une consultation auprès des personnes autistes et des ***aidants***. La contribution des peuples autochtones maoris a été supervisée par un groupe consultatif maori créé par les ministères de la Santé et de l'Éducation. Les recommandations ont été classées selon plusieurs niveaux : données probantes suffisantes, données probantes convaincantes, opinion d'expert ou consensus, ou encore impossibilité de formuler une recommandation. Une recommandation fondée sur les expériences cliniques et éducatives des membres de l'équipe chargée de l'élaboration des lignes directrices était désignée comme un « élément de bonne pratique ».

Au Royaume-Uni, le National Institute for Health and Care Excellence (Institut national pour l'excellence de la santé et des soins) a également élaboré plusieurs lignes directrices pour la reconnaissance et le diagnostic, ainsi que pour le soutien et la prise en charge de l'autisme (Autism Spectrum Disorder in Under 19s: Recognition, Referral and Diagnosis [trouble du spectre de l'autisme chez les moins de 19 ans : reconnaissance, aiguillage et diagnostic — National Institute for Health and Care Excellence, 2017], Autism Spectrum Disorder in Under 19s: Support and Management [trouble du spectre de l'autisme chez les moins de 19 ans : soutien et prise en charge – National Institute for Health and Care Excellence, 2021a] et Autism Spectrum Disorder in Adults: Diagnosis and Management [trouble du spectre de l'autisme chez

les adultes : diagnostic et prise en charge — National Institute for Health and Care Excellence, 2021b]). Ces lignes directrices sont examinées périodiquement par un comité afin de garantir qu'elles sont toujours à jour.

Aux États-Unis, l'American Academy of Pediatrics (Académie américaine de pédiatrie) a élaboré un rapport clinique, Identification, Evaluation and Management of Children with Autism Spectrum Disorder (dépistage, évaluation et prise en charge des enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme), qui recommande que la surveillance du développement soit intégrée aux visites régulières, et que toute préoccupation signalée lors de ces visites donne lieu à la réalisation de tests de dépistage normalisés (Hyman et coll., 2020). L'identification de problèmes de développement doit ensuite donner lieu à une évaluation médicale, à un diagnostic et à la mise en place de services adaptés. À la suite du diagnostic, il est recommandé de procéder à d'autres examens médicaux, notamment des tests génétiques (analyse chromosomique sur micropuce et dépistage du syndrome de l'X fragile) afin de déterminer les facteurs pouvant contribuer à des retards de développement. Les familles doivent être soutenues pour prendre des décisions éclairées concernant la réalisation de ces tests. De façon générale, le recours à ces tests est encore faible dans la pratique clinique (Moreno-De-Luca et coll., 2020).

En 2019, la Société canadienne de pédiatrie a publié une série de documents de principes sur l'évaluation de l'autisme, rédigés par un groupe de travail pluridisciplinaire. Voici certaines des recommandations clés pour la pratique :

- une surveillance générale du développement de tous les enfants incluant un suivi des signes d'autisme;
- un système par étapes/par paliers (multi-niveaux) qui inclut différents parcours de diagnostic, en fonction de la complexité des symptômes cliniques, et qui implique la collaboration des pédiatres communautaires, d'autres professionnels de la santé et de centres spécialisés dans le développement;
- évaluation complète (semblable à celle recommandée par l'American Academy of Pediatrics [Académie américaine de pédiatrie]) incluant des analyses de sang et d'autres tests afin de déterminer les facteurs pouvant contribuer au tableau clinique général (par exemple, formes génétiques de handicap intellectuel, maladie métabolique pouvant être traitée) et de dépister d'autres conditions concomitantes (par exemple, électroencéphalogramme ou EEG, en cas de présomption d'épilepsie);
- soutien des besoins en évolution, notamment en prenant en compte les problèmes de santé physique et mentale;
- garantie de l'accès à des services qui améliorent la qualité de vie des enfants touchés et de leurs familles.

La mise à jour et l'élargissement des lignes directrices, ainsi que la création de nouvelles lignes directrices interdisciplinaires, peuvent permettre l'instauration de pratiques exemplaires par les professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation assurant la prestation des services en matière d'autisme. Il est recommandé que ces approches d'amélioration de la qualité soient élaborées par chaque secteur et intégrées aux réglementations existantes ou aux nouveaux plans stratégiques.

Par exemple, sur la base des travaux menés dans d'autres pays, comme le Royaume-Uni (Department of Health and Social Care et Department for Education [ministères de la Santé et de l'Éducation, Royaume-Uni], 2021a), la mise en œuvre de directives pancanadiennes relatives aux pratiques professionnelles et aux champs d'exercice pour la prise en charge de l'autisme applicables à diverses disciplines peut avoir une incidence sur différents éléments :

- programmes des établissements d'enseignement;
- inscription professionnelle auprès des organismes de réglementation et critères de développement;
- réglementation future applicable aux professionnels formés pour soutenir les personnes autistes;
- prestation uniforme des soutiens et des services dans les différents territoires de compétence.

Enfin, des politiques qui reconnaissent l'incidence de l'***intersectionnalité*** (par exemple, culture, langue, ethnicité et genre/sexe) et qui prévoient le recours à des fournisseurs et prestataires de services disposant des ressources adéquates (par exemple, formation de sensibilisation pour corriger les idées fausses à propos de l'autisme et aborder les manifestations de l'autisme en fonction des différences entre les personnes) permettront de mieux soutenir les divers besoins et forces des enfants, des adolescents et des adultes autistes, et pourraient contribuer à réduire les inégalités (Lai et Weiss, 2017).

Redéfinition du système et amélioration de la navigation

La redéfinition du système inclut l'amélioration de l'accès aux services grâce à une plus grande transparence et à des critères d'admissibilité uniformes, ainsi qu'à la réduction des interruptions des services (Sturmberg, 2018; Wilson et coll., 2019). Il doit y avoir une bonne coordination des équipes pour les évaluations diagnostiques et pour les services de soutien dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux, ainsi qu'entre les compétences, les secteurs et les professions interministérielles (par exemple, santé physique et mentale, services de réadaptation, éducation, et secteurs/prestataires des services sociaux et communautaires; Hyman et coll., 2020).

« […] l'ensemble du modèle de soutien est un patchwork […] les papiers à remplir pour avoir accès à chaque service et les rapports établis par ces services sont un autre problème. Il n'existe pas de système centralisé permettant de conserver les notes prises sur un enfant. Avec tous les formulaires de consentement qu'il a fallu remplir pour que les membres de son équipe de soutien puissent communiquer entre eux par courriel, on pourrait constituer l'équivalent d'un petit roman. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Afin d'assurer des services en matière d'autisme qui soient d'excellente qualité, sûrs, efficaces, centrés sur la personne et sur la famille, opportuns et équitables (Institute of Medicine, Committee on Quality of Healthcare in America, 2001; Agency for Healthcare Research and Quality, 2018), des améliorations de l'ensemble du système sont requises. Cela est possible grâce à une démarche d'amélioration continue de la qualité, incluant une redéfinition qui évalue les programmes et les services correspondant aux priorités des personnes autistes et de leurs familles/aidants. Cette approche d'évaluation collaborative est une pratique exemplaire émergente (Fletcher-Watson et coll., 2019).

Une approche de systèmes de santé apprenants a été mise en œuvre dans certaines provinces afin de commencer à combler le fossé entre la recherche et la pratique (Moat et coll., 2020). La collecte et l'analyse de données pancanadiennes ventilées sur l'incidence et la prévalence de l'autisme, ainsi que sur les temps d'attente pour les évaluations diagnostiques et les services de soutien, permettront d'obtenir des éléments à l'appui d'une planification appropriée du système de santé, et des investissements dans ce domaine. D'autres pays (par exemple le Royaume-Uni) ont adopté avec succès des normes nationales sur les temps d'attente afin de garantir un accès opportun et uniforme au diagnostic et à des services fondés sur les besoins dans tous les territoires de compétence (gouvernement du pays de Galles, 2019). La collecte de données est évoquée de façon plus approfondie au chapitre 6.

L'accompagnement dans la navigation peut également assurer une plus grande continuité des services, et permet aux personnes autistes et à leurs familles et aidants de prendre des décisions éclairées concernant les soutiens et services adaptés dans leur cas, en particulier lors des moments de transition[22] (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, 2021a; Roth et coll., 2016). Cette navigation inclut un accès facile aux renseignements locaux actuels et fondés sur des données probantes concernant les soutiens et les services disponibles pour les personnes autistes, leurs familles et d'autres aidants (Social Care, Local Government and Care Partnerships, Mental Health and Disability and Dementia, 2015; État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019).

[22] Les soutiens pour la navigation lors des périodes de transition sont décrits dans des sections ultérieures.

Par exemple, au Royaume-Uni, l'Autism Service Directory (en anglais uniquement) constitue un répertoire complet des services et des soutiens (tels que le diagnostic, le logement, l'aide à la vie autonome, l'éducation, l'emploi, les groupes sociaux, les activités de loisirs et les organismes de défense des intérêts) destinés aux personnes autistes, à leurs familles et aux autres aidants (National Autistic Society, 2021e). Les renseignements doivent être fondés sur des données probantes, transparents et mis à jour régulièrement. La correction des idées fausses et des renseignements erronés sur l'autisme, le suivi et la réglementation des fournisseurs et prestataires de services en matière d'autisme, et la limitation du financement aux seules thérapies fondées sur des données probantes permettront aux personnes autistes et à leurs familles et aidants de prendre des décisions éclairées et de recevoir des services personnalisés adaptés à leurs besoins (Nicolaidis et coll., 2014; Malik-Soni et coll., 2021; Hyman et coll., 2020).

Les personnes autistes, leurs familles et leurs aidants préfèrent les soutiens et les services fondés sur les besoins personnalisés (Maddox et coll., 2021; Lai et Weiss, 2017; Doherty et coll., 2020). L'accès à des services fondés sur les besoins, par opposition aux services fondés sur un diagnostic, est plus susceptible d'être bénéfique pour les personnes autistes. Cependant, dans de nombreux territoires de compétence, l'accès à ces services est conditionné à un diagnostic d'autisme officiel, ce qui engendre des délais pour recevoir les services de soutien requis (Taylor et Henninger, 2015).

Renforcement des capacités des personnels dédiés à l'autisme

Actuellement, le nombre de cliniciens hautement qualifiés ayant une expertise spécifique en matière d'autisme n'a pas augmenté parallèlement à la prévalence de l'autisme (Bridgemohan et coll., 2018). La situation est plus critique concernant les adultes autistes, pour lesquels il existe une pénurie de professionnels expérimentés et capables de proposer des services de qualité en matière de diagnostic et de soutien en autisme (Malik-Soni et coll., 2021; Calleja et coll., 2020; Murphy et coll., 2016). Afin de remédier à cette pénurie, il peut être nécessaire de procéder à un accroissement des équipes et à un travail important de ***renforcement des capacités*** des cliniciens et des autres fournisseurs et prestataires de services, y compris ceux qui sont s'identifient comme autistes, dans les systèmes de santé, d'éducation et des services sociaux.

Le renforcement des capacités inclut la planification du nombre suffisant des types de fournisseurs de services requis, ainsi que la mise à disposition des activités de formation, de développement professionnel et de soutien organisationnel dont ces fournisseurs ont besoin (Bergeron et coll., 2017). Cependant, il existe actuellement peu de données au Canada concernant la qualité et la quantité des fournisseurs et prestataires de services en matière d'autisme afin d'orienter le renforcement des capacités (Bureau de la responsabilité financière de l'Ontario, 2020). Ces renseignements sont importants pour déterminer le nombre de professionnels et de fournisseurs de services formés requis pour assurer la reconnaissance des caractéristiques liées à l'autisme et fournir des services de diagnostic et de soutien tout au long de la vie et dans différents secteurs.

Le fait d'augmenter les effectifs de différents types de cliniciens formés (par exemple des fournisseurs de soins de santé primaires ayant une formation spécifique ainsi que des spécialistes issus de différents contextes culturels et linguistiques) favorise un accès équitable et en temps opportun à la reconnaissance précoce, à des évaluations diagnostiques, à des soutiens et à des services pour toutes les personnes autistes, en particulier dans les communautés défavorisées (Malik-Soni et coll., 2021). Cela implique notamment d'accroître les possibilités de formation et de développement professionnel, et de mettre en place des communautés de praticiens pour différents groupes de cliniciens. Il serait utile d'établir un cadre à l'appui de ce renforcement des capacités. Cela est particulièrement nécessaire pour augmenter le nombre de cliniciens dans les disciplines pertinentes ayant l'expérience requise pour reconnaître et diagnostiquer l'autisme chez les filles et les femmes, les adultes, les personnes ***2SLGBTQIA+*** et les personnes issues de diverses cultures, tout cela dans le contexte complexe de problèmes concomitants de santé physique et mentale (Bergeron et coll., 2017; Cumin et coll., 2021).

Les approches de renforcement des capacités incluent une sensibilisation à l'autisme dès le début du cursus des étudiants dans les domaines médical, sanitaire, éducatif et des services sociaux; elles consistent également à mettre à niveau les compétences des professionnels en exercice afin qu'ils puissent élargir leur champ d'exercice et travailler plus efficacement avec les personnes autistes (Zeidan et coll., 2019). À cet égard, le modèle ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes, élargissement des résultats des soins de santé communautaires), qui a été mis en œuvre au Canada, est un exemple de stratégie de télésanté fondée sur des données probantes qui permet le transfert de connaissances des spécialistes de l'autisme ou des centres d'excellence aux professionnels communautaires, y compris les fournisseurs de services primaires, en particulier pour ceux qui se situent dans des régions rurales et éloignées (Mazurek et coll., 2020; Giachetto et coll., 2019; Dreiling et coll., 2021). Le modèle ECHO a également été appliqué pour soutenir le développement et l'amélioration des modèles de prestation de services en échangeant avec les responsables cliniques et administratifs (Vinson et coll., 2022).

En tant que mesure à court terme, il pourrait être possible de renforcer les capacités en élargissant les champs d'exercice et les compétences des pédiatres, des psychologues et des psychiatres pour enfants jusqu'au début de l'âge adulte (c'est-à-dire au-delà de 18 ans). Cette approche n'a pas été évaluée formellement en lien avec l'autisme, mais elle a été employée avec succès dans des domaines des soins de santé dans lesquels la prise en charge d'un problème de santé à l'âge adulte est relativement nouvelle. Par exemple, pendant de nombreuses années, des cliniciens ont acquis une expertise et ont adapté les modèles de soins associés à la prise en charge de cardiopathies congénitales et à la reconnaissance de problèmes cliniques spécifiques chez les adultes en se fondant sur les expériences de leurs homologues pédiatres (Thakkar et coll., 2018; Webb et coll., 2015).

Cependant, cela impliquerait que les pédiatres cliniciens doivent diviser leur temps entre un plus grand nombre de patients dans une plus vaste gamme d'âges. De ce fait, le renforcement des capacités chez les fournisseurs de soins s'occupant des adultes (c'est-à-dire dans les soins primaires, dans le secteur de la santé mentale et dans le système de santé en général) constituerait une stratégie plus durable. Il s'agit notamment d'assurer une formation et un développement professionnel continu aux psychologues, aux médecins (y compris les psychiatres) et à d'autres professionnels de la santé afin de garantir aux adultes un accès équitable et en temps opportun à une évaluation diagnostique de l'autisme qui correspond aux normes de qualité des pratiques exemplaires (National Institute for Health and Care Excellence, 2021b). En outre, l'élargissement de l'accès à l'expertise actuelle en supprimant les obstacles (par exemple, limites d'âge sur les codes de facturation concernés) et en s'affranchissant de l'hésitation des cliniciens qui travaillent avec les adultes pourrait accroître l'accès aux évaluations diagnostiques, aux soutiens et aux services (Nasmith et coll., 2010).

Élargissement de la télésanté et de la cybersanté

La technologie à distance peut être utilisée dans plusieurs buts (Ellison et coll., 2021; Sutherland et coll., 2018; Alfuraydan et coll., 2020) :

- fournir certains soutiens et services aux personnes autistes à domicile, dans l'environnement où elles sont les plus à l'aise;
- offrir une assistance aux familles et aux autres aidants sans avoir à se déplacer;
- accroître un accès en temps opportun à des services de diagnostic dans les collectivités rurales ou éloignées, dans les réserves et dans les collectivités du Nord.

La pandémie de COVID-19 et les fermetures imposées de services d'hospitalisation et ambulatoires ont conduit de nombreux cliniciens et services cliniques à adopter des pratiques de télésanté pour les services d'évaluation de l'autisme (Kryszak et coll., 2022). Ainsi, la pandémie a été contraignante pour les services de diagnostic de l'autisme et a perturbé l'accès à ces services, mais elle a également donné l'élan nécessaire aux cliniciens pour repenser les pratiques d'évaluation, et aux établissements pour accélérer la mise en place des infrastructures requises pour permettre la mise en œuvre de services de télésanté à grande échelle (Kryszak et coll., 2022).

Cependant, les technologies à distance nécessitent un accès facile à des téléphones intelligents, des tablettes ou des ordinateurs disposant d'un accès Internet haute vitesse dans un cadre confortable et privé. Seulement 6 % des Canadiens et des Canadiennes n'avaient pas accès à Internet à domicile en 2020, une personne sur quatre parmi ceux-ci invoquant le coût de ce service et 13 % indiquant le coût des équipements comme un obstacle (Statistique Canada, 2021b). La fracture numérique est la plus évidente dans les zones rurales et éloignées, dans lesquelles seulement 46 % des Canadiens et des Canadiennes ont accès à Internet

au débit requis, contre 87 % de la population générale (Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, 2020). Malheureusement, ceux qui ont le plus besoin d'accéder à ces services sont aussi souvent ceux qui sont le moins susceptibles d'avoir les moyens de disposer d'un accès à Internet.

Dans les régions rurales et éloignées du Canada, l'utilisation des technologies de télésanté peut être utile à la fois pour la surveillance du développement et pour les évaluations diagnostiques, à condition de disposer d'un accès à Internet (Brian et coll., 2019). Grâce à la télésanté, la collaboration entre un fournisseur local de soins de santé primaires et un ou des spécialistes de l'autisme plus éloignés peut être facilitée grâce aux services de vidéoconférence et à des cliniques du développement itinérantes qui se déplacent dans les régions rurales ou éloignées selon un calendrier saisonnier. Il existe de nombreux exemples de ce modèle au Canada, par exemple une collaboration entre le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'École des sciences de la communication humaine de l'Université McGill, qui vise à offrir une évaluation et des soutiens en orthophonie à des enfants autistes vivant dans des régions éloignées du Québec (McCrum, 2014). Outre ce type de modèles collaboratifs, le renforcement des capacités (par exemple sur la base du modèle ECHO décrit pour les systèmes de santé) dans les communautés défavorisées devrait également constituer une priorité (Mazurek et coll., 2020).

D'autres soutiens et services peuvent également être fournis au moyen des technologies de télésanté. Aux États-Unis, le Telebehavioural Health Center of Excellence (TBHCE, Centre d'excellence de la santé comportementale à distance) de l'Indian Health Service (IHS, Services de santé aux Indiens) fournit une gamme de services, notamment des services psychiatriques et thérapeutiques aux enfants et aux adultes amérindiens et autochtones de l'Alaska dans tout le pays à l'aide de la télévidéo (Indian Health Services, s.d.). Afin d'optimiser la connectivité Internet, les services sont fournis dans des établissements de soins tribaux locaux qui disposent d'une connexion Internet plus rapide et plus stable par rapport aux domiciles individuels (Hays et coll., 2014).

En Australie, le Service de thérapie à distance de l'organisme Autism Spectrum Australia (Aspect) propose, grâce à la vidéoconférence, des services en matière d'autisme à des personnes autistes et à leurs familles en collaboration avec leur réseau de soutien local, qui peut inclure des éducateurs ainsi que des fournisseurs de services de santé et communautaires (Autism Spectrum Australia, s.d.). Les séances sont assurées par des orthophonistes, des ergothérapeutes, des psychologues et des éducateurs spécialisés, et peuvent se dérouler au domicile de la personne ou à l'école. Une étude examinant l'utilisation de ces services au cours de la pandémie de COVID-19 a mis en avant des avantages pour les personnes bénéficiant des services ainsi que pour les praticiens, tels que le fait de ne pas avoir à se déplacer, la sensation

d'être plus à l'aise par rapport à des services en personne, et la possibilité d'une participation de la famille et d'un renforcement des compétences plus importants (Johnsson et Bulkeley, 2021). Des obstacles à l'utilisation des services de télésanté ont également été signalés, tels qu'une mauvaise connexion Internet et d'autres difficultés techniques, un accès limité à la technologie et des difficultés associées à l'équilibre de responsabilités multiples à domicile.

L'Australie propose également une ligne d'assistance téléphonique nationale gratuite consacrée à l'autisme, Autism Connect, qui est financée par le gouvernement australien et qui fournit des soutiens et des conseils d'experts aux personnes autistes, à leurs familles et à d'autres aidants (tels que des professionnels de la santé, des chercheurs, des enseignants et des employeurs) en lien avec l'exploration de l'identité autiste, le diagnostic, l'éducation, les aides financières, l'emploi, le comportement et les stratégies de communication, les aiguillages vers des services, le soutien par les pairs, la recherche de lieux et de manifestations ouverts aux personnes autistes, et les manières de rendre des environnements accessibles (Amaze, 2021b). Ces services sont accessibles par téléphone, par courriel ou par clavardage, et sont proposés dans plus de 160 langues.

Outre la télésanté, les outils en ligne peuvent également proposer des renseignements et des soutiens pour la navigation. Un outil en ligne important a été lancé au Canada en 2020 : il s'agit du Réseau d'échange et de connaissances de l'autisme et des déficiences intellectuelles (AIDE Canada), qui vise à offrir des renseignements et des ressources accessibles, fiables et éclairés par des données probantes concernant l'autisme et la ***déficience développementale*** en français et en anglais (AIDE Canada, 2020). Le site Web est financé par l'Agence de la santé publique du Canada, et vise l'objectif important de supprimer les disparités régionales en matière d'accès aux services, aux soutiens et aux ressources pour les personnes autistes et/ou les personnes ayant un handicap intellectuel et leurs familles au Canada, en particulier dans les zones rurales et éloignées. Un aspect clé du développement du contenu du site Web est le leadership et l'implication des personnes autistes elles-mêmes. Environ 25 % des membres de l'équipe de direction et 30 % des membres du personnel d'AIDE Canada sont autistes. Un autre exemple à l'échelon provincial est le site Web du groupement Autism Community Training (ACT), financé par le gouvernement de la Colombie-Britannique, qui comprend un répertoire de plus de 70 vidéos sur divers sujets liés à l'autisme destinées aux parents et aux professionnels.

Dave Parsons et ses collaborateurs (2017) ont mené un examen systématique des programmes assistés par les parents mis en œuvre à distance pour les enfants autistes vivant en dehors des aires urbaines; ils ont établi des données probantes préliminaires indiquant que ces services de télésanté étaient efficaces pour développer les compétences sociales et de communication des enfants, et pour améliorer les connaissances des parents et leur fidélité aux programmes. Un examen plus récent (Tan-MacNeill et coll., 2021) de programmes en ligne assistés par les parents a été mené auprès de parents d'enfants autistes, et a également mis en lumière des

effets positifs sur le comportement des enfants, ainsi que des améliorations de l'auto-efficacité ou des niveaux de stress des parents. Un volume croissant de données sur l'efficacité des services et des soutiens fournis à distance s'accumule en raison de la limitation des services thérapeutiques en personne due à la pandémie de COVID-19, mais aucun examen systématique n'a été mené à ce jour.

Constatations principales : accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services

Les soutiens et les services qui répondent aux besoins des personnes autistes offrent des programmes qui suivent l'évolution du développement et qui prennent en compte les difficultés qui peuvent apparaître à différentes étapes de la vie, y compris à l'âge adulte.

L'adaptation des services de santé généraux afin que les personnes autistes puissent bénéficier de services existants financés par des fonds publics, tels que des programmes consacrés à la consommation d'alcool ou d'autres drogues, ou encore à l'anxiété, peut être améliorée par la redéfinition des systèmes, la révision des critères d'admissibilité et l'amélioration des connaissances en matière d'autisme des prestataires généraux.

L'amélioration de l'accès en temps opportun à des services de diagnostic et de soutien de qualité pour les personnes autistes de tous âges repose sur l'élargissement et la diversification des personnels ayant une formation plus spécialisée en autisme, ainsi que sur des mécanismes continus d'assurance de la qualité.

L'amélioration de la conception et de la coordination des systèmes, ainsi que la fourniture d'accompagnements dans la navigation centrés sur la famille, facilitent l'accès des personnes autistes aux services et assurent la continuité des services tout au long de la vie.

Constatations principales : accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services *(suite)*

Afin d'assurer un accès équitable, et des services et des approches fondés sur des données probantes pour les personnes autistes et leurs familles, d'autres pays ont mis en œuvre les éléments suivants :

- **recommandations de pratique clinique sur l'autisme (par exemple en lien avec les soins et les parcours interdisciplinaires);**
- **normes de sécurité (par exemple, surveillance des produits thérapeutiques);**
- **transparence accrue (par exemple en lien avec les temps d'attente)**

Les technologies à distance, telles que la télésanté et la cybersanté, ainsi que les cliniques itinérantes du développement et les partenariats entre les universités et les services, offrent aux personnes autistes et à leurs familles un meilleur accès et des possibilités de participer à des évaluations et des interventions qui n'auraient pas été accessibles autrement, par exemple dans des zones rurales ou éloignées ou dans le Nord du Canada.

4.2 Reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie

4.2.1 Contexte

Bien qu'un diagnostic puisse être posé dès l'âge de deux ans dans certains cas (Brian et coll., 2019), la plupart des enfants sont diagnostiqués bien plus tard. Près de la moitié des enfants et des jeunes diagnostiqués avant l'âge de 17 ans n'ont reçu un diagnostic qu'après l'âge de 6 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2018). La variabilité des temps d'attente est en partie attribuable aux différences d'approches en matière de diagnostic entre les provinces (Smith et coll., 2021). Par exemple, dans certains territoires de compétence, le diagnostic doit être mené par une équipe pluridisciplinaire, quel que soit le tableau clinique, ce qui n'est peut-être pas nécessaire dans tous les cas, et qui peut contribuer à des temps d'attente plus importants (Penner et coll., 2018; Haute Autorité de Santé, 2018). Un retard de diagnostic au cours des premières années peut mener à manquer des occasions de soutiens et de services précoces (Zwaigenbaum, Brian et coll., 2019). En outre, en tirant parti d'une période de neuroplasticité importante (Piven et coll., 2017), un diagnostic et des soutiens et services précoces peuvent optimiser les gains en matière de développement.

Résumé

Les personnes autistes au Canada ne reçoivent pas un diagnostic en temps opportun.

L'accès aux services de diagnostic de l'autisme financés par des fonds publics au Canada est inégal ou insuffisant; il existe des lacunes importantes, par exemple en ce qui concerne les services de diagnostic pour les adolescents et les adultes, et les temps d'attente peuvent aller de plusieurs mois à plusieurs années pour les services de diagnostic destinés aux enfants.

Les lignes directrices internationales recommandent un intervalle maximal de 3 à 6 mois entre l'aiguillage et le diagnostic (National Institute for Health and Care Excellence, 2017; ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande, 2016; Fondation Miriam, 2008). Seules deux provinces, la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse, disposent de temps d'attente cibles définis pour l'évaluation (six semaines et trois mois, respectivement; Penner et coll., 2019). La plupart des provinces et des territoires ne publient pas leurs temps d'attente pour obtenir une évaluation; cependant, dans une étude rassemblant des données de cinq territoires de compétence au Canada de 2005 à 2011, le diagnostic chez les enfants de moins de 6 ans était posé en moyenne 19 mois après le repérage des premiers signes par les parents (Zwaigenbaum, Duku et coll., 2019). La pandémie de COVID-19 a accentué la pression sur les systèmes de santé, ce qui a eu une incidence sur les temps d'attente pour obtenir une évaluation de l'autisme dans de nombreux territoires de compétence (Kryszak et coll., 2022). Par exemple, selon le British Columbia Autism Assessment Network (réseau d'évaluation de l'autisme de Colombie-Britannique), au 1er décembre 2021, les temps d'attente moyens pour obtenir un diagnostic d'autisme dans la province étaient de plus de 21 mois.

Comme cela est résumé par Melanie Penner et ses collaborateurs (2019) dans une étude sur les pédiatres, les pratiques et les politiques de diagnostic varient fortement d'une région à l'autre au Canada. Certains territoires de compétence privilégient les pratiques d'évaluation menées par des spécialistes de différentes disciplines et l'utilisation de mesures diagnostiques spécifiques normalisées, alors que d'autres permettent à un clinicien unique de poser un diagnostic et n'exigent pas de mesures spécifiques. L'exigence d'évaluations spécifiques normalisées n'est pas associée à des temps d'attente plus importants, mais la limitation des parcours de diagnostic à des aiguillages vers des spécialistes et à l'utilisation d'équipes pluridisciplinaires engendre des retards concernant l'accès à des services d'intervention précoce (Penner et coll., 2019). En revanche, les auteurs laissent entendre que des normes de diagnostic plus souples sont associées à un nombre plus important de faux positifs, ce qui a une incidence sur les temps d'attente et sur les coûts et l'utilisation des services.

Un projet de recherche comparative longitudinale au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse a illustré l'incidence de ces différences (Smith et coll., 2021). Au Nouveau-Brunswick, les diagnostics d'autisme peuvent être posés par un seul clinicien, sans approche normalisée à cet égard. La province fournit généralement des services à un plus grand nombre d'enfants autistes présentant des tableaux cliniques moins complexes plus rapidement (dans un délai de quatre mois à compter du diagnostic). D'un autre côté, en Nouvelle-Écosse, les diagnostics d'autisme nécessitent une évaluation par des équipes pluridisciplinaires en utilisant une approche normalisée; il en résulte un nombre inférieur d'enfants autistes, mais ceux-ci sont plus âgés (en raison des temps d'attente) et présentent un fonctionnement adaptatif plus altéré et des caractéristiques de l'autisme plus marquées. Cette constatation pourrait indiquer que, lorsque l'on recourt à des équipes pluridisciplinaires, il peut y avoir un éventail moins large d'enfants recevant un diagnostic d'autisme.

Les retards de diagnostic sont liés à un manque de professionnels de la santé qualifiés (Thomas et coll., 2007), induisant la nécessité de rendez-vous multiples pour consulter différents professionnels de la santé, à la difficulté d'effectuer de longues distances (Oberleitner et coll., 2007), ainsi qu'à la complexité du travail avec une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels rattachés aux systèmes de la santé et de l'éducation (Hurt et coll., 2019). Les obstacles au diagnostic dans les zones rurales et éloignées incluent l'accès limité aux services de diagnostic locaux et les coûts associés à la consultation de spécialistes dans les centres urbains (Hoogsteen et Woodgate, 2013).

Il a été reconnu que les préjugés et les stéréotypes liés au sexe ou au genre peuvent empêcher la reconnaissance de l'autisme chez certaines filles, femmes et personnes auxquelles le genre féminin a été assigné à la naissance (Saxe, 2017). De nombreux fournisseurs de soins de santé peuvent ne pas bien connaître les symptômes de l'autisme chez les filles et les femmes, et les outils de diagnostic normalisés peuvent être moins sensibles (Lai et Szatmari, 2020). Cela tient au fait qu'elles peuvent présenter moins de caractéristiques comportementales de l'autisme ou des caractéristiques différentes, ainsi que des intérêts intenses spécifiques au genre, une plus grande attention sociale, des compétences linguistiques et une motivation pour les relations amicales, et qu'elles peuvent être plus aptes à masquer que les garçons et les hommes. Les femmes autistes ayant reçu un diagnostic plus tard dans leur vie ont indiqué que des professionnels de la santé faisaient peu de cas de leurs préoccupations (Green et coll., 2019). Il est important, cependant, de reconnaître les complexités de l'évaluation diagnostique initiale de l'autisme à l'âge adulte, en particulier chez les femmes (Cumin et coll., 2021). Cela implique de distinguer les caractéristiques de l'autisme par rapport à d'autres conditions associées ou différentielles, ce qui requiert des compétences cliniques spécifiques.

Les personnes autistes et leurs familles, en particulier celles qui sont issues de contextes culturels, ethniques et linguistiques divers, sont également confrontées à des entretiens décevants, méprisants ou discriminatoires avec des professionnels de la santé, en particulier au cours de l'évaluation diagnostique (Fong et coll., 2021; Lum et coll., 2014; Nicolaidis et coll., 2015). Par exemple, en raison du racisme systémique, l'autisme est sous-diagnostiqué chez les enfants autochtones (Lindblom, 2014), ou peut être pris à tort pour un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale ou pour un trouble des conduites avant qu'un diagnostic d'autisme soit envisagé (Mandell et coll., 2007). Les caractéristiques de l'autisme peuvent également être difficiles à distinguer de l'expression développementale d'un traumatisme de la petite enfance, bien que les données publiées soient principalement liées à des enfants marqués par des privations sévères grandissant dans des orphelinats (Levin et coll., 2015; Rutter et coll., 2007), et non issues des contextes plus divers que l'on peut rencontrer au Canada.

« Ma médecin de famille [...] a éludé de nombreuses tentatives de discussion lors de visites au cours des 18 premiers mois de mon fils. [...] Jusqu'à ce que [...] mon mari filme mon fils paniquer au dîner et montre la vidéo à notre médecin. Elle s'est immédiatement excusée et l'a aiguillé pour effectuer des tests. »

– Membre de la famille d'une personne autiste autochtone

Il n'existe pas de données au Canada sur d'éventuelles disparités raciales/ethniques et socioéconomiques concernant le diagnostic d'autisme. Cependant, des études internationales, principalement menées aux États-Unis et au Royaume-Uni, ont indiqué l'existence de disparités en matière de diagnostic en fonction de l'ethnicité (Roman-Urrestarazu et coll., 2021; Yuan et coll., 2021). Comme décrit au chapitre 2, cela peut être lié aux préjugés dans les processus d'évaluation diagnostique, notamment les évaluations normalisées.

Les besoins des personnes qui sont calmes ou passives ou qui réussissent bien sur le plan scolaire peuvent n'être pris en compte que tardivement, voire être totalement ignorés (Lindsay et coll., 2013; Mitchell et Beresford, 2014; Peters et Brooks, 2016). En outre, les récentes évolutions des critères de diagnostic partent de l'idée que les difficultés de communication sociale peuvent n'apparaître que lors de l'adolescence ou à l'âge adulte, lorsque les situations et les relations sociales deviennent plus complexes (Fusar-Poli et coll., 2020). Ainsi, on reconnaît l'existence d'une « génération perdue » d'adultes autistes, qui n'ont peut-être pas encore reçu de diagnostic (Lai et Baron-Cohen, 2015). Pourtant, pour les adultes au Canada qui cherchent à obtenir un diagnostic, il existe peu de services de diagnostic financés par des fonds publics, et ceux qui existent sont concentrés dans les grands centres urbains. C'est pourquoi la plupart des adultes qui cherchent à obtenir un diagnostic d'autisme doivent assumer les frais d'évaluations

privées afin d'être admissibles à ces services ou d'y avoir accès. Le coût de telles évaluations peut aller de plusieurs centaines à des milliers de dollars (Lai et Baron-Cohen, 2015).

Les raisons de cette pénurie de services ont été associées au nombre insuffisant de professionnels de la santé disposant de l'expertise pertinente pour diagnostiquer l'autisme chez les adultes (Malik-Soni et coll., 2021), et à un manque de lignes directrices, de critères et d'outils de diagnostic appropriés à l'appui de l'évaluation des adultes chez qui l'autisme est présumé (Edelson et coll., 2021; Wigham et coll., 2019). Il peut être difficile de diagnostiquer l'autisme chez les adultes si l'on ne dispose pas d'une personne pouvant confirmer les antécédents au cours de l'enfance, comme un parent. En outre, de nombreux adultes ont développé des stratégies d'adaptation, telles que le camouflage, et leurs symptômes peuvent également être influencés par des problèmes de santé mentale concomitants ou d'autres conditions neurodéveloppementales (Lai et Baron-Cohen, 2015), ou encore par des manifestations associées à des événements traumatisants (Cumin et coll., 2021).

« […] J'ai entendu tellement de réponses ridicules. […] Vous ne pouvez pas être autiste, vous vous maquillez. Vous avez conduit pour venir, vous m'avez regardé dans les yeux, etc., ignorant totalement toute une vie passée à masquer. »

– Adulte autiste

4.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

L'amélioration du dépistage et du diagnostic de l'autisme tout au long de la vie nécessite de prendre en compte différents éléments pour les enfants et les adultes. Cette section aborde les deux axes suivants :

- approches pour le dépistage et le diagnostic chez les enfants;
- stratégies visant à combler les lacunes importantes en matière de disponibilité de services de diagnostic destinés aux adultes.

Approches pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme chez les enfants

La première étape vers un diagnostic consiste à repérer des caractéristiques comportementales de l'autisme et d'autres difficultés concomitantes. Le repérage de signes éventuels d'autisme peut avoir lieu dans différents cadres tels que les établissements préscolaires, les garderies, lors de vérifications du bien-être et dans le contexte des soins primaires. Les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs et les membres de la famille peuvent apprendre à surveiller et à repérer les signes précoces d'autisme tout au long de l'enfance, étant donné que certaines manifestations de l'autisme peuvent être moins évidentes au cours des premières années (Zwaigenbaum, Brian et coll., 2019). Dans d'autres territoires de compétence (États-Unis, Royaume-Uni, etc.),

des activités d'éducation du public, des campagnes d'acceptation et de sensibilisation dans les médias, ainsi que des offres de développement professionnel sur les caractéristiques de l'autisme, ont été utilisées pour favoriser le dépistage en temps opportun et les aiguillages appropriés en complément de l'évaluation diagnostique (Malik-Soni et coll., 2021).

Aux États-Unis, l'American Academy of Pediatrics (Académie américaine de pédiatrie) recommande un dépistage universel de l'autisme à 18 et à 24 mois. Néanmoins, il n'y a pas de données probantes directes indiquant qu'un dépistage universel peut permettre un accès plus précoce aux services et aux soutiens, ou de meilleurs résultats, pour les personnes recevant un diagnostic d'autisme (Siu et coll., 2016). Ainsi, bien que les outils de dépistage puissent fournir des renseignements utiles, ils ne doivent pas constituer la seule base pour l'évaluation complémentaire et le soutien (Lord et coll., 2021).

Dans le contexte canadien, il est possible que les pratiques de dépistage universel ne constituent pas l'approche la plus rentable et qu'elles puissent à mener à des faux positifs, ce qui retarde l'accès aux services de diagnostic et de soutien (Yuen et coll., 2018). De ce fait, la Société canadienne de pédiatrie recommande une surveillance axée sur l'autisme, en repérant les signes précoces de l'autisme lors de chaque visite de contrôle, en utilisant des outils normalisés lorsque des préoccupations surviennent, mais également en procédant à des aiguillages qui se fondent sur une prise de décision partagée entre les cliniciens et les parents/aidants plutôt que sur les scores d'un questionnaire (Zwaigenbaum, Brian et coll., 2019). Des approches de dépistage ciblées peuvent être requises pour les enfants présentant une probabilité plus élevée d'être autistes, tels que les frères et sœurs de personnes diagnostiquées, les nourrissons nés avant terme et ceux présentant certaines affections génétiques (par exemple, sclérose tubéreuse).

Les personnes travaillant dans le secteur de la petite enfance et en garderie, qui sont chaque jour au contact d'un grand nombre d'enfants issus de divers contextes et présentant différents profils de développement, peuvent être bien placées pour participer à un dépistage précoce (Larsen et coll., 2018; Zhang et coll., 2019). Elles peuvent aussi jouer un rôle singulier par leur proximité avec des populations défavorisées ou à risque (Janvier et coll., 2016). Les constatations donnent à penser que les fournisseurs de soins sont en mesure de déceler efficacement les signes d'autisme chez les jeunes enfants dans les établissements préscolaires et les garderies (Janvier et coll., 2016; Gulsrud et coll., 2019). Il convient de souligner, cependant, que pour identifier plus précisément des différences de développement pouvant indiquer l'autisme, une formation spécialisée et une expérience approfondie sont requises (Larsen et coll., 2020; Zhang et coll., 2019). Néanmoins, il est peu fréquent que les éducateurs travaillant dans les établissements préscolaires et les garderies reçoivent une formation concernant l'autisme, notamment sur son dépistage précoce, bien que ces fournisseurs de

soins soient au contact d'enfants autistes au quotidien (Samadi et coll., 2020). Des travaux de recherche émergents portent à croire qu'une formation approfondie et une expérience spécialisée (y compris par le biais de stages) peuvent améliorer la sensibilité des fournisseurs de soins pour ce qui est de déceler des caractéristiques inattendues dans le développement des jeunes enfants, et renforcer leur capacité à assurer un suivi et un soutien efficaces au quotidien (Zhang et coll., 2019; Samadi et coll., 2020).

Pour accroître les capacités diagnostiques et réduire les temps d'attente, la Société canadienne de pédiatrie recommande une approche par étapes (multi-niveaux). Dans ce type d'approche, le nombre et les types de cliniciens intervenant (c'est-à-dire praticiens seuls, modèle de soins partagés ou approche en équipe) et les outils d'évaluation utilisés dépendent de la complexité du tableau clinique de l'enfant, de son niveau de développement, des difficultés concomitantes, des antécédents psychosociaux et d'autres facteurs (Brian et coll., 2019). La commission du Lancet recommande également une approche par étapes du diagnostic qui consiste à utiliser les renseignements existants, à commencer par une brève évaluation et à poursuivre par une évaluation plus complète au besoin (Lord et coll., 2021). Cependant, selon le récent rapport de la commission du Lancet, quelles que soient la ou les personnes qui établissent le diagnostic, l'utilisation d'au moins un outil diagnostique normalisé, en complément de l'expertise clinique, est hautement recommandée, non seulement pour améliorer la précision du diagnostic, mais aussi pour permettre l'évaluation du changement (Lord et coll., 2021). Une étude plus ancienne a démontré que l'impression clinique du membre de l'équipe qui utilise un outil diagnostique normalisé, tel que l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS, Autism Diagnostic Observation Scale), était essentielle pour la précision du diagnostic (Molloy et coll., 2011).

La mesure des résultats constitue un élément central d'une approche par étapes du diagnostic et des services (Lord et coll., 2021). Comme nous le verrons plus en détail dans la section concernant l'approche de soins par étapes, les activités de suivi menées au moyen d'évaluations normalisées et de mesures des résultats au regard des objectifs fixés permettent aux cliniciens et aux parents de prendre des décisions éclairées concernant les parcours en matière de services. Ainsi, l'objectif de l'évaluation diagnostique est « …d'obtenir des éléments à l'appui de la planification du traitement et de la prestation de services axés sur les besoins, et de fournir des données pour le suivi de l'évolution et l'anticipation de besoins futurs (d'après la supposition selon laquelle l'évolution des besoins et des améliorations peuvent survenir) » (traduction libre, Lord et coll., 2021, p. 23). Une telle approche axée sur la personne doit également prendre en compte la variation potentielle de l'âge auquel l'autisme peut être diagnostiqué avec fiabilité. Ainsi, lorsque l'évaluation initiale ne mène pas à un diagnostic d'autisme, les besoins fonctionnels doivent tout de même être pris en charge au cours du développement de la personne. Étant donné que certaines personnes peuvent recevoir un

diagnostic d'autisme plus tard dans la vie même si elles n'ont pas été identifiées comme telles au cours de l'enfance (Ozonoff et coll., 2018), une réévaluation peut également être bénéfique.

Lorsque l'on applique un modèle de soins par étapes, l'approche la plus accessible et la moins coûteuse pour le diagnostic est de faire appel à des cliniciens communautaires. Ainsi, des pédiatres généralistes, et éventuellement des fournisseurs de soins de santé primaires (par exemple, médecins de famille, infirmiers praticiens), peuvent être formés pour diagnostiquer les cas d'autisme les moins complexes par eux-mêmes et pour aiguiller les personnes ayant des profils plus subtils, ambigus ou complexes vers un ou une spécialiste (grâce à un modèle de soins partagés) ou vers une équipe interdisciplinaire ou pluridisciplinaire spécialisée (Guan et coll., 2022). En fonction de la complexité du tableau clinique, des outils diagnostiques normalisés peuvent être utilisés (National Institute of Health and Care Excellence, 2017; Whitehouse et coll., 2018; Haute Autorité de santé, 2018; Volkmar et coll., 2014; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016). En outre, le fait de proposer à un plus grand nombre de psychologues et de psychiatres une formation approfondie concernant l'autisme, les conditions concomitantes fréquentes et le diagnostic différentiel pourrait également leur permettre d'élargir leur champ d'exercice afin d'intervenir pour des évaluations diagnostiques de cas d'autisme plus complexes et pour la prise en charge post-diagnostic.

Lorsque l'évaluation diagnostique d'un enfant est réalisée par une équipe, une évaluation pour la planification des services peut avoir lieu en parallèle. À défaut, dans les deux premières approches (c'est-à-dire praticiens seuls ou modèle de soins partagés), la personne chargée du diagnostic évalue la planification des soutiens et services post-diagnostic, ou procède à un aiguillage à cette fin, en fonction des forces, des difficultés et des besoins de soutiens des personnes autistes et de leurs familles (Lors et coll., 2021). Elle aiguille vers des services complémentaires au besoin, et se charge des évaluations de suivi lors des périodes de transition.

Diagnostic chez l'adulte

Afin de combler le manque de services de diagnostic destinés aux adultes, il faut accroître le nombre de professionnels de la santé disposant de l'expertise pertinente pour diagnostiquer l'autisme chez les adultes (Malik-Soni et coll., 2021). Comme chez les enfants et les jeunes, le diagnostic repose en fin de compte sur le jugement clinique, et les principes de pratiques exemplaires pour l'évaluation clinique peuvent être appliqués tout au long de la vie. L'élaboration de lignes directrices, de critères et d'outils de diagnostic appropriés peut également contribuer à l'évaluation des adultes chez qui l'autisme est présumé (Edelson et coll., 2021; Wigham et coll., 2019). Ces normes et ces lignes directrices doivent prendre en compte le genre, la langue, la culture et l'intersectionnalité. Au Royaume-Uni, le National Institute for Health and Care Excellence (Institut national pour l'excellence de la santé et des soins) fournit des lignes directrices indiquant les cas dans lesquels une évaluation diagnostique

d'autisme est requise chez les adultes, en fonction des caractéristiques de l'autisme, du fonctionnement actuel (par exemple, en cours d'emploi, éducation, relations), de la santé mentale, des difficultés d'apprentissage ou des déficiences intellectuelles concomitantes et/ou d'autres conditions neurodéveloppementales (National Institute of Health and Care Excellence, 2012). Une étude publiée récemment fondée sur le processus de consensus des cliniciens a montré que des améliorations des pratiques de diagnostic pour les adultes au Royaume-Uni impliqueraient des parcours d'évaluation clairs, la transmission de renseignements réguliers aux personnes figurant sur la liste d'attente, la collecte et la fourniture de renseignements avant l'évaluation, la détermination des difficultés concomitantes, et la formation et le réseautage (Wigham et coll., 2022). Cependant, à ce jour, les études sont insuffisantes pour recommander un outil de diagnostic de l'autisme en particulier pour les adultes (Wigham et coll., 2019; Baghdadli et coll., 2017). De ce fait, l'intégration d'outils de diagnostic au processus d'évaluation doit être adaptée à la complexité du tableau clinique, conformément à ce qui est recommandé en pratique pédiatrique (Wigham et coll., 2019). L'utilisation d'outils d'évaluation pédiatrique dans une population adulte peut poser certains problèmes, comme illustré par cette citation d'un adulte autiste :

« L'ensemble du processus a été horrible. J'ai tout détesté. Ils m'ont donné un livre pour enfants. Elle m'a dit d'"expliquer le livre" et elle a été contrariée lorsque je lui ai dit tout ce qui se passait dans les détails sans arriver à raconter l'histoire. Elle m'a donné des jouets, dont aucun ne me paraissait stimulant, et m'a demandé de les utiliser. [...] J'ai été infantilisée, on m'a fait me sentir comme un enfant tout au long du processus. »

– Adulte autiste

En raison des difficultés évoquées, un processus de prise de décisions collaboratif est nécessaire pour prendre en compte tous les éléments en faveur et à l'encontre d'un diagnostic (Lai et Baron-Cohen, 2015) et les éléments contradictoires éventuels peuvent être résolus en s'appuyant sur l'expertise des cliniciens (Hayes et coll., 2021).

Constatations principales : reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie

Un accès efficace et en temps opportun à des services de diagnostic commence par une reconnaissance précoce des caractéristiques de l'autisme et d'autres conditions concomitantes dans différents environnements et par divers partenaires, par exemple, les familles, les éducateurs et les professionnels de la santé.

Une approche par étapes des services de diagnostic pour les personnes présumées autistes assure une plus grande flexibilité et favorise un accès plus rapide. Cette approche encourage la pose d'un diagnostic par des médecins communautaires formés pour les personnes présentant un tableau clinique moins complexe, avant de faire intervenir des équipes de diagnostic plus spécialisées et des processus plus intenses.

Les soutiens et les services pour les enfants et les adolescents autistes sont plus efficaces lorsqu'ils sont fournis de façon uniforme dans différents environnements, par exemple au sein du domicile, dans les établissements préscolaires, les garderies, les écoles et les centres de loisirs communautaires.

4.3 Une approche tout au long de la vie, centrée sur la famille

4.3.1 Contexte

Les personnes autistes ont des forces et des aptitudes, qui peuvent et doivent être favorisées et mises en avant par leurs familles, leurs écoles, leurs collectivités et dans la société en général. Afin de tirer parti de ces forces, les soutiens et les services peuvent promouvoir le fonctionnement optimal et contribuer à réduire les nombreux obstacles sociaux et environnementaux auxquels sont confrontées les personnes autistes et leurs familles (Lai et coll., 2020). Ces soutiens et ces services, fournis en général à la fois par des canaux informels (par exemple, membres de la famille, amis) et professionnels (par exemple, prestataires de service, cliniciens), peuvent répondre aux besoins liés aux caractéristiques essentielles de l'autisme, ainsi qu'à des conditions concomitantes. Ces besoins sont décrits au chapitre 1, mais nous en dressons un bref résumé ici, en guise d'introduction de la description des pratiques exemplaires actuelles en matière de soutiens et de services tout au long de la vie.

Conformément à la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), les caractéristiques essentielles de l'autisme consistent en des singularités que l'on peut regrouper dans plusieurs domaines (Mahdi et coll., 2018; de Schipper et coll., 2015, de Schipper et coll., 2016) :

- **Communication :** parler, comprendre, lire et écrire des messages, communiquer à l'aide de messages verbaux et non verbaux, avoir des conversations et utiliser des dispositifs et des techniques de communication;
- **Relations sociales :** relations formelles, familiales et informelles (par exemple, amitiés, relations avec des pairs) ainsi que des interactions interpersonnelles de base et complexes;
- **Intérêts très ciblés ou intenses, activités répétitives et préférence pour la monotonie ou les routines**[23];
- **Différences sensorielles,** telles que l'hypersensibilité[24] et l'hyposensibilité[25] aux stimuli sensoriels, ainsi que la recherche sensorielle ou les intérêts sensoriels.

Les aptitudes en matière de langage parlé sont très diverses chez les personnes autistes, et la progression des compétences en communication est souvent inégale. Environ 30 % des enfants autistes sont très peu oralisants ou non oralisants (Brignell et coll., 2018), et d'autres personnes autistes peuvent présenter certains types de difficultés en matière de langage et de communication (Parsons, Cordier, Munrol et coll., 2017). Il a été constaté que les enfants et les adolescents autistes peuvent avoir un sentiment de solitude accru et des relations amicales moins soutenues par rapport à leurs camarades non autistes (Parsons, Cordier, Munro et coll., 2017). À mesure que les enfants se développent, ils sont confrontés à des exigences sociales d'une complexité croissante de la part de leurs camarades. Ces relations peuvent être particulièrement compliquées pour les personnes autistes en raison de certaines de leurs particularités essentielles en matière de relations sociales et de communication (Montgomery et McCrimmon, 2017).

Des réactions diverses aux stimuli sensoriels, telles que l'hyperréactivité ou l'hyporéactivité, ont une prévalence élevée chez les personnes autistes (Hazen et coll., 2014; Keluskar et coll., 2021). Les différences en matière de traitement sensoriel sont étroitement liées à d'autres caractéristiques essentielles de l'autisme incluant les intérêts intenses ou très ciblés, le comportement d'automutilation, l'anxiété et les difficultés d'attention (Hazen et coll., 2014).

Enfin, en lien avec les différences en matière d'autorégulation, de traitement sensoriel, de communication et/ou un type d'intérêts intenses ou très ciblés, les personnes autistes

[23] Comme indiqué au chapitre 1, nous avons modifié les termes du DSM-5 lorsque cela était possible. Dans la suite de ce chapitre, nous utilisons les termes « intérêts intenses ou très ciblés ».

[24] Également désignée par le terme d'hyperréactivité.

[25] Également désignée par le terme d'hyporéactivité.

peuvent avoir des comportements qui sont souvent perçus comme des ***comportements jugés problématiques***[26], tels que les comportements agressifs et d'automutilation, l'effondrement émotionnel (lorsqu'il est considéré comme incontrôlable), ou les actes de destruction significatifs (Jiujias et coll., 2017; Oliver, 2017; Bottema-Beutel et coll., 2021). Comme cela a été abordé dans le chapitre 3, des déclencheurs environnementaux ou sensoriels, ainsi qu'une douleur interne ou un malaise, peuvent mener à des comportements tels que des cris, des pleurs, des coups ou encore une absence de réaction, qui sont perçus par les autres comme problématiques, mais qui peuvent également être une façon de communiquer.

Il est important de mener une réflexion critique sur les raisons pour lesquelles des comportements en viennent à être jugés problématiques, et la manière dont cela se produit. Par exemple, historiquement, l'autostimulation en tant que forme de mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs était considérée comme non normative, gênante et même problématique par certains, plutôt que comme une forme utile d'adaptation ou d'autorégulation (Kapp et coll., 2019). En se plaçant dans la perspective des personnes autistes et de la neurodiversité, l'autostimulation et certains autres comportements peuvent être considérés comme neurodivergents plutôt que comme problématiques. Ainsi, l'autostimulation peut ne pas être considérée comme un comportement jugé problématique, sauf si elle est associée à une déficience fonctionnelle importante, à une détresse personnelle ou à des blessures corporelles.

Outre ces caractéristiques essentielles de l'autisme, les conditions concomitantes et les caractéristiques associées peuvent concerner les aspects suivants :

- santé physique;
- santé mentale;
- autorégulation;
- fonctions cognitives et d'apprentissage.

Certains problèmes de santé physique, en particulier des troubles du sommeil, des problèmes gastro-intestinaux, l'épilepsie et un dérèglement du système immunitaire, surviennent plus fréquemment chez les enfants et les adolescents autistes que dans la population générale (Coury et coll., 2020). Par exemple, en Ontario, par comparaison avec des enfants et de jeunes adultes non autistes (âgés de 1 à 24 ans), la prévalence de l'asthme était supérieure chez les personnes autistes et elles étaient plus susceptibles de consulter un spécialiste, de devoir subir une intervention chirurgicale et d'être hospitalisées pour des motifs psychiatriques (Brooks et coll., 2021). La sélectivité alimentaire et la diversité restreinte des aliments consommés, ainsi que des comportements difficiles lors des repas, sont également fréquents chez les jeunes

[26] Au Royaume-Uni, le terme « behaviours that challenge », soit « comportements jugés problématiques », a été largement adopté à la place de « challenging behaviour ». Ce terme a également été choisi par les membres du comité sur l'autisme.

enfants autistes (Page et coll., 2021) et peuvent persister à l'âge adulte (Peverill et coll., 2019). Une proportion importante d'enfants autistes a également reçu un diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) ou d'anxiété (Hyman et coll., 2020). La dépression survient également chez un grand nombre de jeunes autistes en grandissant en raison des difficultés rencontrées dans les relations sociales et/ou de la victimisation liée au harcèlement (Rai, 2018). Les caractéristiques de l'autisme et les diagnostics d'autisme sont également surreprésentés chez les personnes atteintes d'anorexie mentale (Boltri et Sapuppo, 2021, Tchanturia et coll., 2013, 2020; Westwood et Tchanturia, 2017).

L'autisme est souvent associé à des handicaps intellectuels concomitants et à des particularités en matière d'apprentissage, qui peuvent nécessiter des ***accommodements*** (Baio et coll., 2018; Ibrahim, 2020). À différents degrés, les personnes autistes peuvent également rencontrer des difficultés en lien avec le ***fonctionnement exécutif***, comprenant la flexibilité cognitive, le changement, l'inhibition, l'attention, ainsi que la conscience de soi et l'autorégulation (Benallie et coll., 2021). Des exemples de difficultés fréquentes que rencontrent les personnes autistes en lien avec le fonctionnement exécutif incluent la réaction aux stimuli pertinents ainsi que le fait de faire passer son attention d'un élément à un autre (Keluskar et coll., 2021).

Des travaux de recherche ont démontré que les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à réguler leurs émotions (Cai et coll., 2018). La régulation des émotions (ou l'autorégulation) représente la capacité d'une personne à gérer et à adapter ses réactions émotionnelles en faisant appel à des stratégies comportementales et à des processus cognitifs pour réguler son affect afin d'atteindre ses objectifs (Reyes et coll., 2019). Les caractéristiques essentielles de l'autisme exposent les personnes autistes à un risque plus important de difficultés en matière de régulation des émotions (Keluskar et coll., 2021) et ces difficultés peuvent mener à des problèmes d'adaptation globale et de santé mentale (Reyes et coll., 2019). Par exemple, des difficultés émotionnelles ou d'autorégulation chez des personnes autistes ont été associées à des différences en matière de sommeil et d'alimentation, de compréhension ou d'expression des émotions, de déplacement de l'attention, et d'autres fonctions exécutives. Des difficultés en matière d'autorégulation peuvent être déclenchées par les tentatives de gestion des transitions ou du changement (Grandisson et coll., 2020).

Les caractéristiques essentielles de l'autisme, tout comme les difficultés concomitantes, peuvent avoir une incidence sur la participation aux activités de la vie, telles que l'apprentissage et les études, les loisirs et le divertissement, les soins auto-administrés et les tâches quotidiennes, les interactions et les relations interpersonnelles, la mobilité, la vie domestique ainsi que la vie collective, sociale et civique (Mahdi et coll., 2018; de Schipper et coll., 2015; de Schipper et coll., 2016), en particulier lorsque les environnements ne prennent pas en compte les besoins liés à la neurodiversité et les accommodements requis (Coussens et coll., 2019).

4.3.2 Approche tout au long de la vie adoptée pour ce chapitre

Les trois sections suivantes de ce chapitre présentent les pratiques exemplaires et prometteuses actuelles pour la promotion de la santé et du bien-être, et la réponse aux besoins (synthétisés ci-dessus) qui surviennent à chaque étape de la vie (de 0 à 5 ans, de 6 à 18 ans et à l'âge adulte). Le présent rapport n'a pas pour but de fournir des recommandations de pratique clinique, ni d'établir un répertoire exhaustif des soutiens et des services thérapeutiques; néanmoins, une brève introduction des éléments probants issus de la recherche est présentée en tant que fondement des constatations principales.

Dans de nombreux cas, les soutiens et les services (par exemple en matière de santé mentale) sont adaptés à diverses étapes de la vie et sont personnalisés en fonction du stade de développement de la personne ou de ses capacités. Le choix des soutiens, des services et des modèles présentés à chaque étape de la vie a été guidé par le groupe d'âge auquel chaque soutien spécifique est généralement associé dans la littérature. Par exemple, les interventions comportementales intensives (ICI) précoces sont destinées aux enfants d'âge préscolaire, tandis que les programmes de transmission de compétences sociales par les pairs sont plus souvent mis en œuvre auprès d'enfants plus âgés et d'adolescents. Cependant, en raison des listes d'attente, de l'obtention d'un diagnostic à un âge plus avancé et/ou des besoins continus, certains enfants d'âge scolaire peuvent avoir besoin de programmes ou de services qui sont généralement proposés à un âge inférieur. D'autres soutiens et modèles de services peuvent être employés de façon plus universelle. Par exemple, un modèle par étapes de soins axés sur les besoins est décrit dans la première étape de la vie, mais il devrait se poursuivre tout au long de la vie. Dans un souci de concision, nous présenterons chaque type de soutien ou service une fois uniquement, mais nous soulignerons son champ d'application potentiel.

4.3.3 Bien-être de la famille et parcours centrés sur la famille

Les personnes autistes apportent une résilience et des forces uniques à leurs familles, mais, faute de disposer des soutiens appropriés, les membres de leurs familles peuvent aussi rencontrer des difficultés (Cridland et coll., 2014). Le bien-être de la famille est une perspective qui prend en compte les ressources, les besoins et la santé physique et émotionnelle de chaque membre de la famille, ainsi que la famille d'un point de vue collectif (Tint et Weiss, 2016). Elle s'intéresse également à la qualité des relations au sein de la famille et à l'incidence que peuvent avoir les systèmes sociaux, politiques et économiques sur celles-ci. Bien que l'Organisation des Nations Unies ait conféré aux familles le statut de structure de base de la société en 2012, le bien-être des familles des personnes autistes constitue rarement une priorité pour les travaux de recherche, les pratiques ou les politiques (Tint et Weiss, 2016).

Les familles et d'autres aidants jouent un rôle important et gratifiant dans la vie de nombreuses personnes autistes, en tant que fournisseurs de soins, défenseurs des droits et gestionnaires de

Résumé

Les responsabilités inhérentes au soutien d'un membre de la famille autiste dans un système ne proposant pas les soutiens appropriés peuvent conduire à des effets négatifs sur la santé physique et mentale des parents et des frères et sœurs.

Les parents autistes ayant des enfants autistes font souvent l'objet de jugements injustes et de stigmatisation; leur capacité à être parent peut également être remise en cause. Ces expériences négatives peuvent avoir une incidence sur les soutiens et les services qu'ils reçoivent, ainsi que sur les relations de confiance qu'ils entretiennent avec des fournisseurs et prestataires de services.

Les coûts du point de vue familial et individuel comprennent les paiements pour des services et soutiens non pris en charge et obtenus à titre privé, ainsi que le temps investi, les déplacements requis et les coûts émotionnels.

L'accès à des services et soutiens privés et non pris en charge peut réduire les coûts à court terme pour les autorités publiques provinciales ou territoriales; cependant, les coûts à long terme pour les parents et pour d'autres secteurs peuvent avoir une incidence importante sur les coûts globaux pour la société.

leurs environnements sociaux et physiques (Lai et coll., 2020). Les parents d'enfants autistes peuvent également connaître des niveaux de stress, de détresse, de dépression, d'anxiété, de problèmes conjugaux et de difficultés financières plus importants que les parents d'enfants non autistes (Murphy, 2021; Scherer et coll., 2019; Hayes et Watson, 2013; Volkmar et coll., 2014; Mitter et coll., 2019). De nombreux parents s'inquiètent également pour le futur de leurs enfants autistes adultes (Dudley et Nakane, 2017).

« Les adultes ne sont pas écoutés et le système ne prévoit pas de solutions pour eux! Ils ont besoin d'un environnement sûr et favorable, afin d'être traités avec dignité. Les parents vieillissent et la famille n'est pas toujours en mesure de s'occuper de ces membres vulnérables de notre société. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Dans la société canadienne, une grande partie des soins est fournie de façon informelle, par les membres de la famille (Statistique Canada, 2020a). Les parents d'enfants autistes consacrent souvent plus de temps et un plus grand nombre d'années à assumer ce type de responsabilités que les autres parents (Sharpe et Baker, 2007). Ils présentent également plus de risques d'avoir des problèmes de santé physique et mentale que les autres parents (Da Paz et Wallander, 2017; Mugno et coll., 2007; Isa et coll., 2013; Samuel et coll., 2012; Zablotsky et coll., 2013). En l'absence de soutien, les besoins des parents en matière de santé mentale mettent en péril leur bien-être psychologique, physique et social, ainsi que le fonctionnement adaptatif de l'ensemble de la famille, et peuvent susciter des conflits conjugaux (Catalano et coll., 2019).

En effet, la santé et le bien-être des personnes autistes et de leurs parents semblent être étroitement liés, ce qui semble indiquer qu'une approche centrée sur la famille pour la prestation de services peut répondre aux besoins de l'ensemble de la famille, et non seulement de la personne autiste, afin de garantir le bien-être et la qualité de vie de la famille (Ooi et coll., 2016; Tint et Weiss, 2016). Une telle approche tout au long de la vie peut offrir aux familles davantage d'opportunités de profiter des aspects positifs et des forces que peut apporter un membre de la famille autiste (Kayfitz et coll., 2010; Potter, 2016). Par exemple, un examen des relations de couple parmi les parents d'enfants et de jeunes autistes indique que des mesures générales de soutien internes et externes à la famille et un accès à des services et à des ressources en matière d'autisme peuvent favoriser la résilience et réduire les risques de rupture conjugale (Saini et coll., 2015).

Les soutiens en matière de santé mentale et de counseling adaptés aux besoins des parents et des membres de la famille, ainsi que les programmes de répit, peuvent également atténuer leur stress constant (Derguy et coll., 2015; Eggleton et Keon, 2007; Shepherd et Waddell, 2015). Une thérapie familiale peut permettre de prendre en charge les difficultés en matière de communication, de relations, de santé mentale et d'adaptation qui peuvent survenir chez les parents d'une personne autiste (Spain et coll., 2017). Les médecins de famille et les autres fournisseurs de soins de santé primaires occupent une position unique pour surveiller les besoins de soins de santé physique et mentale des membres de la famille de personnes autistes, et leur fournir les soins et les soutiens appropriés, ou procéder aux aiguillages correspondants (National Institute for Health and Care Excellence, 2017; Hyman et coll., 2020).

Il a également été démontré que le soutien des pairs réduit le stress et l'humeur négative des parents (Clifford et Minnes, 2013). Les ateliers menés par des professionnels sur la gestion du stress (par exemple, pleine conscience, rétroaction biologique), la résolution de problèmes et les capacités d'adaptation sont également bénéfiques. Le fait de recevoir des renseignements factuels et précis concernant l'autisme diminue les sentiments de stress et d'anxiété, en particulier lorsque les parents sont en mesure de mieux comprendre les raisons du

comportement de leur enfant (Catalano et coll., 2019) et de mieux défendre les besoins de leur enfant (Siller et coll., 2014). Ces programmes de soutien peuvent être plus efficaces s'ils sont proposés dans des environnements dans lesquels les enfants autistes reçoivent leurs propres soutiens et services, par exemple dans le cadre des services de garde d'enfants et des écoles (Catalano et coll., 2019).

Les parents autistes qui ont des enfants autistes sont confrontés à des défis, des circonstances et des opportunités supplémentaires et spécifiques; ils peuvent avoir besoin de soutiens complémentaires qui diffèrent de ceux qui sont adaptés dans le cas des parents non autistes (par exemple, avoir d'autres parents autistes ou adultes autistes comme mentors) (Rogers et coll., 2017; Pohl et coll., 2020; McDonnell et DeLucia, 2021). Par exemple, les parents autistes d'enfants autistes font souvent l'objet de jugements injustes et de stigmatisation par la société et par les cliniciens; leur capacité à être parent est souvent remise en cause, ou ils ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin pour jouer leur rôle de parent et défendre les intérêts de leurs enfants autistes (Murphy, 2021).

Lorsque les frères et sœurs non autistes bénéficient d'un soutien pour comprendre et accepter leur frère ou leur sœur autiste, l'expérience de la fratrie peut être positive et peut aboutir à une résilience accrue de la famille et à des liens très forts entre les frères et sœurs (Tsai et coll., 2018). Cependant, les frères et sœurs ont également indiqué avoir des responsabilités supplémentaires dès le plus jeune âge, recevoir moins d'attention de la part de leurs parents, et se sentir responsables de soutenir et de protéger leur frère ou leur sœur autiste, ce qui peut avoir une incidence négative sur leur santé mentale et sur leur développement personnel (Watson, 2021; Leedham, Thompson et Freeth, 2020). Ainsi, le bien-être et les besoins de soutien des frères et sœurs de personnes autistes doivent également être pris en considération (Hyman et coll., 2020). Par exemple, il peut leur être bénéfique de participer à des groupes de soutien qui leur permettent d'en savoir davantage sur l'autisme, qui offrent un espace de partage de leurs expériences avec d'autres personnes et qui leur apprennent des techniques d'adaptation et de relaxation (Watson, 2021). Au Royaume-Uni, des organismes tels que Connecting Young Carers (s.d.) et Carers Trust (2022) offrent des services, des ressources et des conseils aux enfants et aux jeunes qui soutiennent des membres de leurs familles en raison d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'un problème de santé mentale ou de consommation d'alcool ou d'autres drogues. Ces soutiens incluent la participation à des groupes de soutien par les pairs et communautaires, la mise à disposition de renseignements concernant les options de financement et les droits des jeunes aidants, ainsi que la prestation de services individuels de conseil et d'orientation, de soutien émotionnel et de formation.

Coûts pour les familles

Comme cela a été décrit par la commission du Lancet, les coûts incluent non seulement les coûts pour le système d'assurance santé, mais également pour les familles. Les coûts du point de vue familial et individuel comprennent les paiements pour des services, ainsi que le temps investi, les déplacements requis et les coûts émotionnels (Tsiplova et coll., 2019).

Le manque de distinction entre services publics et services privés au sein des données disponibles concernant le recours aux services complique encore le paysage des soins en matière d'autisme au Canada et crée des disparités de coûts pour les familles. Les parents doivent souvent combler les lacunes des services, en plus de devoir gérer le financement et l'orientation en matière de services auprès de diverses instances (Shepherd et Waddell, 2015). En raison de la durée des temps d'attente, ou du manque de disponibilité ou de qualité des services, de nombreuses familles jugent nécessaire d'avoir recours à des services privés pendant qu'elles attendent de pouvoir bénéficier de services financés par des fonds publics, ou pour compléter les services proposés. Par exemple, même lorsque les temps d'attente pour un programme d'intervention comportementale étaient courts, comme au Nouveau-Brunswick, une proportion importante de parents ressentait le besoin de recourir à des services de santé complémentaires (par exemple, services d'orthophonie et d'ergothérapie; Tsiplova et coll., 2019).

L'accès à des services et soutiens privés et non pris en charge peut réduire les coûts à court terme pour les autorités publiques provinciales ou territoriales; cependant, les coûts à long terme pour les parents et pour d'autres secteurs peuvent avoir une incidence importante sur les coûts globaux pour la société (Yuen et coll., 2018). Le type de modèle de services peut également engendrer, pour les parents, des coûts plus élevés liés au transport, à la baisse de productivité, à leur implication dans la prestation de services et aux achats à effectuer (Penner et coll., 2015; Smith et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019; Young et coll., 2019). D'autres coûts non pris en charge concernent les équipements et produits liés à l'autisme, tels que des livres, des équipements d'aide à l'apprentissage (par exemple, tablettes électroniques), des jouets éducatifs, des appareils d'exercice et des équipements de sécurité (Tsiplova et coll., 2019).

En outre, les familles qui doivent déménager d'une province ou d'un territoire à l'autre, comme les familles de militaires qui doivent composer avec des réinstallations obligatoires, doivent faire face à des interruptions des services, notamment des retards pour bénéficier de services de diagnostic ou de soutien, et des pertes ou des gains s'agissant des services disponibles en fonction du lieu d'affectation (Cramm et coll., 2019). Les conséquences financières du soutien d'un membre de la famille autiste, souvent tout au long de la vie, sont abordées plus en détail au chapitre 5.

Constatations principales : une approche tout au long de la vie, centrée sur la famille

Des modèles de services centrés sur la famille permettent d'assurer que, outre les soutiens et services destinés à la personne autiste, les parents et les autres membres de la famille reçoivent également des services de soutien, tels que des services de santé mentale, d'orientation et de répit.

Les parents autistes qui ont des enfants autistes sont confrontés à des difficultés et à des circonstances singulières, qui peuvent nécessiter des soutiens complémentaires, par exemple pour surmonter la stigmatisation dont ils peuvent être victimes en tant que personne autiste.

4.4 Soutiens et services aux enfants d'âge préscolaire et aux tout-petits (0 à 5 ans)

4.4.1 Contexte

Les objectifs clés des soutiens et des services pour les enfants autistes d'âge préscolaire consistent à favoriser une communication efficace et les interactions sociales avec les membres de leurs familles, avec leurs camarades et avec d'autres personnes (Lai et coll., 2020; Bölte et coll., 2019). Les soutiens et les services peuvent également se concentrer sur le renforcement d'*habiletés de la vie de tous les jours* adaptées au niveau de développement (par exemple, manger, utiliser les toilettes) en cas de retard d'acquisition de celles-ci, sur le développement sensoriel et moteur et/ou sur la gestion des comportements jugés problématiques (Bölte et coll., 2019). Ces soutiens et services peuvent inclure les soutiens à la famille, l'orthophonie, l'ergothérapie, la thérapie psychologique ou comportementale, ainsi que les services d'éducation de la petite enfance et d'aide sociale, entre autres (Hyman et coll., 2020; Ip et coll., 2019; National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

Résumé

Les enfants en bas âge autistes ont besoin de recevoir les soutiens et les services appropriés en temps opportun, car il s'agit d'une période de développement important. Pourtant, les soutiens en matière d'autisme destinés aux jeunes enfants sont limités et inégaux d'une région à l'autre du Canada.

De nombreux fournisseurs et prestataires de services réglementés différents peuvent intervenir dans la prestation et la supervision de soutiens et de services d'intervention précoce de qualité, tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes et des psychologues.

Soutiens et services courants

Les approches mises en œuvre par ces professionnels sont traditionnellement regroupées en deux grandes catégories : approches axées sur le comportement et approches axées sur le développement. Ces deux approches visent à relever les défis essentiels et connexes associés à l'autisme, mais la théorie sous-jacente et les applications pratiques sont différentes.

Acronymes

Dans ce chapitre, nous avons employé les acronymes courants indiqués ci-dessous car, pour certains, l'acronyme peut être plus usité que le terme développé :

ACA — analyse comportementale appliquée

NDBI — Naturalistic Developmental Behavioural Interventions, interventions comportementales et développementales en milieu naturel

ICIP — intervention comportementale intensive précoce

PEI — plan d'enseignement individualisé

Michael Sandbank et ses collaborateurs (2020) ont mené à bien un travail fondateur d'examen et de méta-analyse des interventions précoces. D'après cet examen, les approches comportementales sont issues de la théorie de l'apprentissage opérant, et se caractérisent par la présentation distincte de l'information (c'est-à-dire un stimulus), la démonstration consécutive d'une compétence cible, et un renforcement positif tel que des récompenses comestibles, l'accès à des jouets ou des félicitations pour les résultats cibles. Les compétences cibles sont choisies d'après les domaines fonctionnels des besoins de l'enfant. Historiquement, les compétences avaient tendance à cibler initialement des interactions hautement structurées dans des contextes cliniques isolés, mais à mesure que l'enfant progresse, les approches sont intégrées dans des environnements plus naturels, par exemple des classes ordinaires. Le domaine qui implique l'application de la théorie de l'apprentissage opérant au changement de comportement dans le monde réel est l'analyse comportementale appliquée (ACA).

L'intervention comportementale intensive précoce (ICIP) intègre des techniques d'apprentissage fondées sur l'ACA à des programmes de services. Ces programmes se fondaient initialement sur le modèle décrit par Ole Ivar Lovaas (1987), mais incluent actuellement un plus large éventail d'approches fondées sur l'ACA. Le modèle d'apprentissage par essais distincts (DTT, Discrete Trial Training), utilisé par Lovaas (1987), a été remplacé en grande partie par des modèles plus récents fondés sur l'ACA qui se concentrent sur le développement de compétences fonctionnelles et sur l'intégration d'occasions d'apprentissage aux activités quotidiennes; ces modèles sont présents dans le paysage canadien actuel de services financés par les provinces ou les territoires.

Les thérapies fondées sur l'ACA constituent une approche primaire fréquemment utilisée dans la pratique clinique. Généralement des thérapeutes comportementalistes ou des techniciens supervisés par des professionnels de la santé réglementés, tels que des psychologues ou des ergothérapeutes, mettent en œuvre ces approches. L'utilisation de principes comportementalistes fait partie intégrante des pratiques cliniques de nombreux psychologues. Si elles entrent dans leur champ d'exercice, certaines méthodes (par exemple, méthode de communication par échange d'images PECS [Picture exchange communication system], soutien comportemental positif [SCP]) peuvent être utilisées par d'autres cliniciens tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes ou des spécialistes de l'intervention précoce (Bejnö et coll., 2021; Tsiplova et coll., 2019).

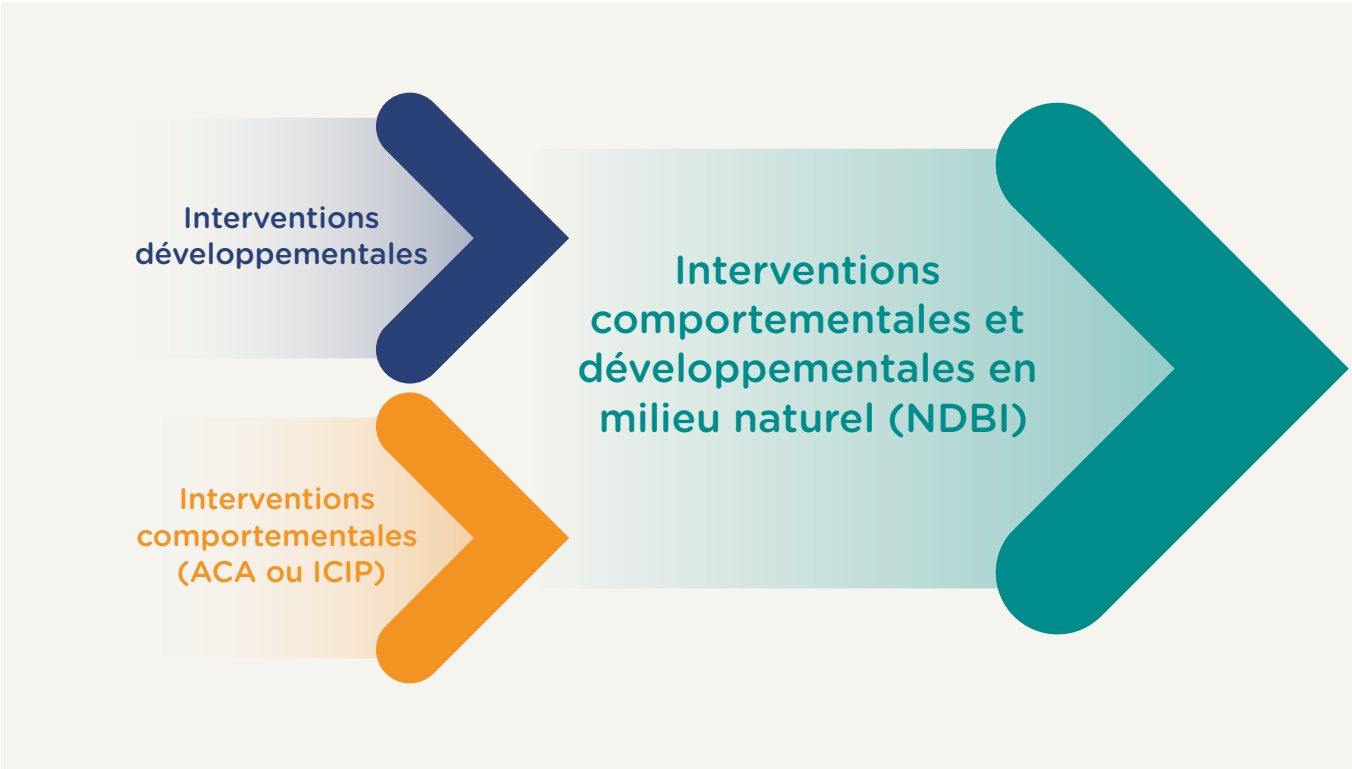
Les approches développementales sont issues de théories développementales de l'apprentissage et du développement de l'enfant, et visent à promouvoir l'exploration active par les enfants de leur environnement physique et social par le biais des interactions humaines en tant que moyen principal de développement social et du langage (Sandbank et coll., 2020). Les approches développementales se concentrent sur l'amélioration des interactions parent-enfant ou enfant-

enfant afin de combler les lacunes éventuelles en matière de communication sociale et de promouvoir les compétences étayées par le développement. Ces approches sont mises en œuvre dans les habitudes quotidiennes comme le jeu, et les objectifs se fondent sur des séquences typiques du développement de l'enfant. Les approches développementales sont menées par l'enfant, dans le but de favoriser le développement de compétences fondamentales. Des exemples d'approches développementales incluent l'approche DIR (modèle Développemental, Individualisé et basé sur la Relation)/Floortime (Greenspan et Wieder, 2007), l'approche d'enseignement réceptif aux besoins et le modèle « More than Words » (Plus que des mots) de Hanen (Carter et coll., 2011). Généralement, ces approches sont proposées et/ou supervisées par des cliniciens tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes ou des psychologues.

Au fil du temps, grâce aux connaissances émergentes du développement social et cognitif, les chefs de file du domaine ont associé les approches comportementales et développementales dans la pratique, dans le but d'offrir aux enfants autistes les avantages potentiels d'options multiples éclairées par des données probantes. Ainsi, plusieurs approches d'intervention précoce pour l'autisme sont regroupées au sein d'une troisième approche ayant des fondements théoriques dans les théories comportementales et développementales de l'apprentissage et du développement (Schreibman et coll., 2015).

Ces interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI) impliquent l'utilisation de principes comportementaux d'apprentissage pour enseigner des compétences choisies dans une séquence de développement dans des environnements naturalistes et en utilisant des récompenses naturelles (Schreibman et coll., 2015). Ces programmes se concentrent sur les activités quotidiennes, les interactions sociales et les aptitudes au jeu des enfants, et peuvent être facilement intégrés aux habitudes des familles (Lai et coll., 2020), menés tour à tour par l'enfant et par l'adulte (Schreibman et coll., 2015). Des exemples de NDBI incluent le modèle d'intervention précoce de Denver (Rogers et Dawson, 2010), l'approche EMT (Enhanced Milieu Teaching) axée sur le langage (Kaiser, 1993), le traitement par réponses pivots (PRT, Pivotal Response Treatment; Koegel et coll., 1999), le programme de communication Social ABCs (Brian et coll., 2017), et le modèle JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation) visant à enseigner des compétences de communication par le jeu (Kasari et coll., 2006). La figure 6 présente les trois catégories courantes de modèles d'intervention précoce.

Figure 6. Catégories courantes de modèles d'intervention précoce pour les enfants autistes



Historiquement, les services en matière d'autisme pour les jeunes enfants étaient plutôt rattachés aux approches fondées sur l'ACA. Des recommandations ont rapidement mis en avant la prestation d'un programme complet et intensif de thérapie comportementale au cours de la petite enfance pour améliorer le fonctionnement et réduire ce qui était considéré comme des symptômes ou un comportement inadapté. D'importants travaux de recherche ont été menés concernant les effets de ces programmes d'ICIP, permettant d'obtenir des données probantes démontrant l'efficacité des approches comportementales (Sandbank et coll., 2020). Cependant, la rigueur méthodologique de ces travaux est faible. Par exemple, seules certaines études sur l'ICIP étaient des essais contrôlés randomisés; de nombreux résultats contribuant à résumer l'ampleur de l'effet étaient signalés par des membres de la famille ou des aidants (Sandbank et coll., 2020); le maintien des compétences à long terme généralisé était limité (Reichow et coll., 2018). En particulier, dans les études, les données probantes sont limitées concernant le fait qu'une intervention d'une plus grande intensité (par exemple, apprentissage par essais répétés, heures par semaine, longues durées) était associée à des gains supérieurs de l'intervention (Sandbank et coll., 2021; Schuck et coll., 2021).

Des signalements issus des perspectives de certains adultes autistes mettent en avant les effets négatifs potentiels des pratiques d'ICIP, qui ont été décrites comme traumatisantes et contraires à l'éthique (Dawson, 2004; Kupferstein, 2019; McGill et Robinson, 2020;

Cumming et coll., 2020). Ces constatations doivent être remises dans le contexte des limites méthodologiques des études plus anciennes et de l'application des approches comportementalistes hautement structurées qui étaient couramment employées à l'époque. Historiquement, presque aucune donnée n'était publiée sur les éventuels effets indésirables de ces approches et les résultats à long terme étaient souvent manquants, la plupart des études ne mesurant les résultats que jusqu'à deux ans après le recrutement (Rodgers et coll., 2021). Ainsi, il est possible que les effets indésirables potentiels de ces approches n'aient pas été repérés. En outre, même si l'approche adoptée est considérée comme une approche particulière fondée sur l'ACA, un manque de fidélité à toute approche clinique peut également mener à des effets indésirables potentiels et inattendus.

De nouvelles formes d'interventions mises en œuvre fidèlement sont associées à des données probantes plus importantes à l'appui de leur efficacité, les résultats à court et à long terme étant suivis plus rigoureusement que par le passé (Lai et coll., 2020; Sandbank et coll., 2020; Sandbank et coll., 2021). Néanmoins, comme nous l'avons entendu au cours de cette évaluation, en raison des expériences négatives passées, certaines personnes autistes et certains organismes de défense des intérêts sont réticents à soutenir toute forme d'approche comportementale.

Depuis quelques dizaines d'années, les interventions précoces se concentrent de plus en plus sur l'enseignement aux jeunes enfants autistes dans leurs environnements (par exemple, domicile, établissements préscolaires, garderies) naturels (c'est-à-dire, valides sur le plan écologique) en utilisant des approches comportementales et développementales positives (Sandbank et coll., 2020). Comme indiqué précédemment, ces approches appelées interventions comportementales et développementales en milieu naturel ou NDBI (Naturalistic Developmental Behavioural Interventions) utilisent une association de méthodes développementales et comportementales (par exemple, amorçage, renforcement), et sont généralement moins intensives, comprennent moins de séances structurées avec des thérapeutes, et font davantage intervenir les parents que l'ICIP traditionnelle (Odom et coll., 2021).

Accès aux soutiens et aux services

Alors que les délais pour obtenir un diagnostic peuvent constituer un obstacle pour accéder à des services en matière d'autisme au Canada (Yuen et coll., 2018), les temps d'attente pour recevoir les services et les soutiens nécessaires peuvent être encore plus longs que pour obtenir un diagnostic. Par exemple, en raison des temps d'attente en Ontario, la plupart des tout-petits et des enfants d'âge préscolaire n'ont pas accès à des interventions précoces avant leur entrée à l'école (Penner et coll., 2015). En outre, les services d'intervention précoce et les services intégrés à l'école ont une structure et des modèles de prestation variables dans les différentes régions du pays (Smith et coll., 2019; Volden et coll., 2015). Par exemple, l'Ontario, le Québec et le Nouveau-Brunswick exigent la réalisation d'évaluations complémentaires

pour déterminer l'intensité et la durée des interventions précoces (Penner et coll., 2019). Cependant, dans d'autres provinces comme l'Alberta, une équipe pluridisciplinaire examine les documents d'évaluation pour déterminer le financement octroyé en fonction du niveau de besoin (gouvernement de l'Alberta, 2021). Dans le cadre d'une étude menée auprès d'enfants autistes en Nouvelle-Écosse, au Québec, en Ontario, en Alberta et en Colombie-Britannique, la majorité des enfants recevait une combinaison de soutiens précoces comportementaux et développementaux, tels que des services d'orthophonie, dont l'intensité et la durée étaient très variables (Volden et coll., 2015). En effet, la plupart des enfants recevaient au moins un service spécialisé dans les mois suivant le diagnostic, mais on ne connaît pas la proportion de services financés par des fonds publics par rapport aux services financés par les familles.

Les provinces et les territoires sont également divisés en ce qui concerne les modes de financement des services d'intervention précoce (Shepherd et Waddell, 2015). Comme cela a été décrit dans une analyse récente des politiques (Penner et coll., 2019), six provinces ou territoires (Saskatchewan, Manitoba, Québec, Terre-Neuve-et-Labrador, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) fournissent des services directs. En revanche, quatre territoires de compétence (Colombie-Britannique, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard et Yukon) octroyaient historiquement des financements directs aux familles, qui pouvaient ainsi choisir un prestataire de services; il faut néanmoins noter que la Colombie-Britannique a choisi récemment de revenir à un modèle de services directs (ministère de l'Enfance et de la Famille, 2021a). L'Ontario est également passé à un système offrant aux familles la possibilité de bénéficier soit de services directs, soit d'un financement afin de choisir leur prestataire de services. Cependant, le programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme reste également en évolution (Smith et coll., 2021), avec plus de 50 000 enfants actuellement inscrits et en attente de services (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, 2021b). L'admissibilité à des soutiens et des services destinés aux jeunes enfants est également variable en fonction des régions; sept territoires de compétence (Alberta, Saskatchewan, Québec, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Yukon, et les Territoires du Nord-Ouest) proposent des services spécialisés aux enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme provisoire (Penner et coll., 2019). Les modèles de financement et de prestation de services continuent à évoluer au Canada, mais il peut être difficile de suivre et d'évaluer ces évolutions en raison d'un accès limité à ces renseignements dans les communications formelles des gouvernements et dans les publications évaluées par des pairs.

4.4.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Cette section expose des stratégies visant à renforcer les soutiens et les services proposés aux enfants autistes et à leurs familles au cours des premières années dans les domaines suivants :

- accès précoce et en temps opportun;
- modèle de soins par étapes;
- utilisation de pratiques prometteuses
- solutions d'accompagnement centrées sur la famille

Accès précoce et en temps opportun

Il existe des données probantes indiquant que les soutiens et services destinés aux jeunes enfants ont des effets positifs sur la communication sociale, le langage, la cognition (c'est-à-dire raisonnement, résolution de problèmes) et le comportement adaptatif chez les jeunes enfants autistes (Hampton et Kaiser, 2016; Landa, 2018; Wetherby et coll., 2018; Lord et coll., 2021; Kodak et Bergmann, 2020; Sandbank et coll., 2020). L'aiguillage des jeunes enfants vers des soutiens et services le plus tôt possible, lorsque des retards ou des différences de développement sont remarqués, ou en cas de présomption d'autisme ou d'autres conditions, même avant qu'un diagnostic officiel soit posé, peut favoriser des évolutions positives du développement des enfants. Les soutiens et les services destinés aux jeunes enfants peuvent également prévenir le développement de problèmes secondaires, tels que les comportements jugés problématiques (Elsabbagh, 2020; Lord et coll., 2018). Quel que soit le moment où le diagnostic est posé, il peut être utile de proposer des soutiens et des services de suivi, notamment un accompagnement dans la navigation et la psychoéducation destinée aux parents, afin d'optimiser les possibilités et de limiter les obstacles à la pleine participation à la vie (Lai et coll., 2020).

Modèle de soins par étapes

Comme cela a été proposé récemment par la commission du Lancet (Lord et coll., 2021), un modèle de soins par étapes articule différents parcours et modalités en fonction de l'hétérogénéité de la population et des préférences des personnes autistes et de leurs familles (Lord et coll., 2021).

Une approche par étapes de la planification doit être axée sur les forces et sur les besoins, et être centrée sur l'enfant et sur la famille (Hyman et coll., 2020; Ip et coll., 2019). Les facteurs propres à l'enfant, tels que l'âge, l'incidence des caractéristiques de l'autisme sur la vie quotidienne et la perturbation des compétences verbales et cognitives, peuvent influer sur l'intensité et le type de soutiens et de services requis. De plus, les facteurs liés à la famille incluent les préférences en matière de services, les coûts et la capacité à collaborer avec des prestataires de services (McGrew et coll., 2016).

Il n'existe pas un parcours de services unique adapté à tous les enfants autistes, bien que des données probantes émergentes semblent soutenir certaines approches d'intervention précoce (voir la section consacrée aux pratiques prometteuses) et un travail simultané sur différents objectifs dans divers domaines (par exemple, communication, relations sociales, sécurité et habiletés de la vie de tous les jours; Lord et coll., 2021). Une approche par étapes part du principe que, s'il existe des parcours multiples de services en matière d'autisme, certains services et soutiens peuvent être plus ou moins adaptés pour certaines personnes autistes (par exemple, en fonction du tableau clinique, de l'âge, des conditions concomitantes, des préférences de la famille), et différentes intensités et durées peuvent être nécessaires pour obtenir les résultats souhaités.

Un modèle par étapes a pour objectif de proposer des choix permettant de répondre rapidement et avec souplesse aux besoins de chaque personne, tout en garantissant l'efficacité et la rentabilité des services pour le secteur public et pour les familles. L'accès à des services fondés sur les besoins, plutôt que sur le diagnostic, est plus susceptible d'être bénéfique pour les personnes autistes (Lai et Weiss, 2017; Doherty et coll., 2020), et a généralement la préférence des personnes autistes, de leurs familles et de leurs aidants. Les soutiens et les services doivent être proposés en prenant en compte les schémas de compétences cognitives évalués de façon individuelle, plutôt qu'en se fondant uniquement sur un diagnostic d'autisme (Maddox et coll., 2021).

Le modèle par étapes n'est pas linéaire, et les enfants peuvent recevoir en même temps des services et des soutiens issus de différentes étapes si cela correspond à leurs besoins. Les parcours facilement accessibles et/ou peu coûteux incluent généralement des services fournis à domicile (si cela est plus facile pour la famille), ou à l'école, dans des structures de garderie ou encore par le biais de la télésanté (Lord et coll., 2021). Les services ayant une accessibilité et des coûts moyens peuvent impliquer certains déplacements dans la collectivité locale, ainsi qu'un peu d'efforts et de temps de la part des membres de la famille et d'autres aidants; ils peuvent être fournis de façon collective. Les services et les soutiens peu accessibles et/ou ayant des coûts élevés incluent des services personnalisés nécessitant des déplacements importants, beaucoup de temps et d'efforts investis par la famille et un grand nombre d'heures; ils sont souvent fournis uniquement dans des cliniques ou des établissements hospitaliers.

Une approche par étapes nécessite une évaluation continue et l'utilisation de mesures des résultats fondées sur des données probantes afin d'assurer une progression, et d'aider les professionnels de la santé et les familles à prendre des décisions éclairées concernant les soutiens et les services qui se fondent sur les besoins évalués de l'enfant. Les soutiens et les services doivent ensuite être adaptés aux besoins et à la situation familiale de chaque enfant, ajustés en fonction de la progression de l'enfant et concentrés sur le renforcement des

forces de l'enfant. Cependant, les composantes essentielles de programmes thérapeutiques spécifiques (par exemple, comment les fournisseurs de services sont formés et assurent la fidélité de la mise en œuvre, de quelle façon et pendant combien de temps le programme est administré) doivent être conformes à l'approche initiale du programme (Trembath et coll., 2019; Sandbank et coll., 2020).

Soutiens d'intervention précoce

Les interventions comportementales et développementales en milieu naturel ou NDBI (Naturalistic Developmental Behavioural Interventions) apparaissent comme l'approche la plus étayée par des données probantes de référence (c'est-à-dire issues d'essais contrôlés randomisés) pour le développement de la communication sociale, du langage et des aptitudes au jeu chez les enfants autistes (Sandbank et coll., 2020). De ce fait, une évolution des approches de prestation de services est en cours. Bien que de nombreux modèles de prestation de services financés par des fonds publics continuent à avoir des intitulés génériques d'« interventions comportementales intensives précoces » (ICIP) dans certains territoires de compétence, l'éventail d'approches s'est élargi et a également évolué vers les NDBI. Par exemple, depuis 2005, le programme d'ICIP en Nouvelle-Écosse est fondé sur le traitement par réponses pivots (PRT, Pivotal Response Treatment; Koegel et coll., 1998), qui intègre de nombreux principes des NDBI. D'autres services fondés sur l'ACA proposés par le programme néo-écossais incluent le système de communication par échange d'images (PECS, Picture Exchange Communication System) et le soutien comportemental positif (SCP), en fonction des besoins spécifiques de l'enfant et de la famille. En 2021, l'Île-du-Prince-Édouard a commencé à proposer un programme appelé « Social ABCs » utilisant les NDBI et destiné aux tout-petits chez qui l'autisme est présumé (Brian et coll., 2017). Au Québec, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a publié un rapport mettant en avant plusieurs approches de réadaptation, telles que les NDBI (Bujold et coll., 2021).

D'autres modèles de NDBI, tels que le modèle d'intervention précoce de Denver et le modèle JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation), acquièrent également le statut d'approches fondées sur des données probantes dans certaines provinces fonctionnant par financement direct, comme en Colombie-Britannique et en Ontario. En lien avec cette évolution, il convient de souligner qu'un plus grand nombre de fournisseurs et prestataires de services formés, réglementés et non réglementés, peuvent participer à la prestation des NDBI, notamment des orthophonistes, des ergothérapeutes, des thérapeutes comportementalistes et des psychologues. Ces prestataires peuvent travailler ensemble dans un format pluridisciplinaire ou interdisciplinaire, dans divers environnements et dans le cadre de différents modèles financés par des fonds publics ou privés.

Les critères nécessaires et utiles pour ces NDBI incluent les éléments suivants (Frost et coll., 2020; Schreibman et coll., 2015) :

- prestation en personne et au niveau de l'enfant;
- intervention menée par l'enfant (par exemple, épisodes d'enseignement à l'initiative de l'enfant, objectifs personnalisés);
- affect positif et animation;
- modelage de langage approprié;
- réponse aux tentatives de communication et utilisation d'éléments motivant la communication (par exemple, renforcement naturel et accroissement de la motivation de l'enfant);
- épisodes d'enseignement direct fréquents;
- qualité des épisodes d'enseignement direct (par exemple, utilisation de l'amorçage, du désétayage et du modelage, imitation par l'adulte du langage, du jeu ou des mouvements corporels de l'enfant).

D'après Rachel K. Schuck et ses collaborateurs (2021), une plus grande affinité peut être trouvée entre les NDBI et la neurodiversité en raison de l'intérêt centré sur l'enfant et la famille dans le cadre de l'intervention, de l'utilisation d'une approche axée sur les forces et de sa mise en œuvre dans un environnement naturel. Toutefois, il n'existe pas d'essais contrôlés randomisés comparant des approches telles que les ICIP aux NDBI; des analyses empiriques plus approfondies sont nécessaires pour comprendre quels sont les éléments les plus efficaces au sein de programmes ayant plusieurs composantes (Schreibman et coll., 2015). On ignore également encore quel type d'approche est requise, et à quelle intensité, pour être efficace pour un enfant donné.

Enfin, une répartition des tâches, au sein de laquelle des prestataires moins spécialisés se voient déléguer certaines des tâches et des responsabilités qui sont habituellement prises en charge par des professionnels plus spécialisés, peut redistribuer les soins et élargir les services dans le cadre d'une approche par étapes (Centers for Disease Control and Prevention [États-Unis], 2020). Cela requiert un partenariat et une coordination des systèmes entre les différents secteurs.

Lorsque cette répartition des tâches est mise en œuvre, les stratégies visant à assurer de meilleurs résultats et des processus harmonieux incluent le recours à plusieurs éléments (Ip et coll., 2019; Odom et coll., 2021) :

- des fournisseurs de services de première ligne bien formés, travaillant dans des environnements favorables et supervisés par des professionnels de la santé réglementés;

- des programmes éclairés par des données probantes qui soutiennent le développement continu des enfants, notamment en matière de communication sociale, de langage, ainsi que de la régulation des émotions et du comportement;
- un nombre suffisant de membres du personnel par rapport aux enfants pour répondre à leurs besoins en toute sécurité.

Promotion des approches assistées par les parents

La plupart des approches relevant des NDBI incluent des éléments faisant intervenir les parents; la mesure dans laquelle le parent intervient directement auprès de l'enfant, par rapport au thérapeute, varie en fonction des modèles. Les approches assistées par les parents sont des programmes de formation ou d'accompagnement qui aident les parents à développer des compétences spécifiques pour améliorer les aptitudes à la communication et au jeu des enfants dans des environnements naturels. Des données probantes indiquent que ces programmes sont efficaces pour accroître les aptitudes sociales et la communication (Oono et coll., 2013; Ratliff-Black et Therrien, 2020). Ces approches assistées par les parents (Pickles et coll., 2016) ont été mises en œuvre avec succès dans des environnements divers (notamment à faibles ressources) en formant et en soutenant des fournisseurs non spécialistes pour assurer les programmes (Divan et coll., 2015). Cette stratégie de prestation peut accroître l'évolutivité et la portée de ces approches fondées sur des données probantes. Des données probantes font également apparaître des résultats positifs pour les jeunes enfants autistes avec moins d'heures d'intervention directe des thérapeutes, lorsque leurs parents/familles participent activement au processus thérapeutique (Zwaigenbaum et coll., 2015; Sandbank et coll., 2020, 2021). Il a également été démontré qu'une formation des parents concernant les approches comportementales (individuellement et en groupes) permet de diminuer les comportements jugés problématiques et l'hyperactivité chez les enfants autistes, et de réduire le niveau de stress des parents (Tarver et coll., 2019; Kaat et Lacavalier, 2013; Ratliff-Black et Therrien, 2020).

Offre de soutiens en matière d'autisme dans les structures d'apprentissage et de garde des jeunes enfants

Les structures d'apprentissage et de garde des jeunes enfants occupent une place de plus en plus importante dans la vie des enfants au Canada et dans le monde entier. Par exemple, alors que le nombre des mères qui travaillent continue à augmenter, le besoin de services publics d'apprentissage et de garde des jeunes enfants connaît une croissance régulière (Zhang et coll., 2019). Ainsi les éducateurs de la petite enfance et les travailleurs des services de garderie peuvent être considérés comme les fournisseurs de soins les plus importants pour un grand nombre de jeunes enfants, avec lesquels ils sont en contact fréquemment et tissent des relations soutenues. En outre, ces fournisseurs de soins disposent souvent d'une formation et de connaissances en matière de développement du jeune enfant, ainsi que d'une grande

expérience pratique du travail avec des enfants d'âges comparables et ayant des profils de développement divers (Zhang et coll., 2019).

L'Union européenne soutient les services publics de garderie depuis une vingtaine d'années; en Suède, un service public de garderie à temps plein est largement disponible depuis les années 1980 (Grönlund et Öun, 2020). Le plan d'apprentissage et de garde des jeunes enfants récemment proposé (ministère des Finances du Canada, 2021; premier ministre du Canada, 2021c) illustre l'approche adoptée par le gouvernement du Canada pour promouvoir l'accès à des possibilités d'apprentissage et de garde des jeunes enfants de qualité et abordables pour les familles canadiennes.

Les fournisseurs de services dans les structures d'apprentissage et de garde des jeunes enfants peuvent être bien placés pour mettre en œuvre des stratégies fondées sur des données probantes et des programmes d'intervention précoce auprès des enfants autistes dont ils s'occupent. Les données probantes se multiplient à l'appui de plusieurs NDBI pour les jeunes enfants (âgés de 2 à 5 ans) dans des structures inclusives d'apprentissage et de garde des jeunes enfants (Maye et coll., 2020; Chang et coll., 2016). Par exemple, Ya-Chih Chang et ses collaborateurs (2016) ont constaté que les fournisseurs de services d'apprentissage et de garde des jeunes enfants pouvaient mettre en œuvre le modèle JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation) très fidèlement dans le cadre d'un établissement préscolaire (Chang et coll., 2016). En général, dans ce type de structure, un accès continu à des spécialistes cliniques ou à des consultants formés aux approches liées aux NDBI (tels que des orthophonistes, ergothérapeutes ou thérapeutes comportementaux) favorisait un apprentissage continu, facilitait le respect des approches du programme et permettait aux fournisseurs de services de bénéficier d'une orientation adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant (Samadi et coll., 2020; Chang et coll., 2016; Maye et coll., 2020; Jocelyn et coll., 1998).

Une mise en œuvre communautaire au sein des structures d'apprentissage et de garde des jeunes enfants peut améliorer l'accès local à des services en matière d'autisme (Cochrane et coll., 2020). Le transfert des soutiens vers les structures communautaires, en revanche, est plus efficace lorsque l'habilitation et les normes d'éducation de la petite enfance sont conformes aux pratiques exemplaires en matière de développement et favorisent l'inclusion d'enfants ayant des aptitudes diverses au sein de ces structures (Maye et coll., 2020).

Outre les soutiens et les services axés sur la personne, ces structures pourraient également jouer un rôle clé dans la promotion de l'***acceptation de l'autisme*** et de l'inclusion dès le plus jeune âge. En 2019, la Suède a publié un programme d'études national sur l'apprentissage et la garde des jeunes enfants, qui mettait en avant explicitement une responsabilité de ces structures consistant à accepter et à soutenir les enfants en situation de handicap, notamment les enfants autistes (Bejnö et coll., 2021). Afin d'atteindre l'objectif de l'inclusion des enfants

autistes, de nombreux établissements en Suède devaient donc adapter la structure et définir l'environnement, les programmes et l'enseignement, les équipes, et l'emploi par les fournisseurs de services de pratiques fondées sur des données probantes. Dans cette étude, l'échelle d'évaluation Autism Program Environment Rating Scale, élaborée par le National Professional Development Centre on Autism Spectrum Disorder (centre de développement professionnel national sur le trouble du spectre de l'autisme) aux États-Unis, était utilisée pour mesurer et planifier ces modifications de l'environnement (Bejnö et coll., 2021). Les résultats indiquaient que l'utilisation de cette échelle d'évaluation, en complément d'un programme d'ICIP, améliorait la qualité de l'environnement d'apprentissage par rapport aux établissements préscolaires utilisant l'ICIP uniquement. Cela incluait l'utilisation généralisée de stratégies de NDBI par les fournisseurs de services en dehors des programmes d'ICIP chez tous les enfants pour lesquels cela fonctionnait.

Constatations principales : enfants d'âge préscolaire et tout-petits

Les soutiens et les services axés sur les besoins ont des effets positifs sur la communication sociale, le langage, la cognition et les compétences adaptatives chez les jeunes enfants autistes.

Un accès en temps opportun à des soutiens et des services appropriés et axés sur les forces peut être facilité par une approche par étapes, qui n'est pas contrainte par un diagnostic officiel ou par une approche d'intervention unique, mais qui est au contraire guidée par les évaluations des besoins de l'enfant autiste dans le contexte de sa famille et de sa culture.

Une évolution des données probantes concernant l'intervention précoce soutient actuellement la mise en œuvre d'un éventail d'approches répondant à certains critères :

- **intensité et durée définies en fonction des besoins;**
- **mise en œuvre fidèle par des fournisseurs de services qualifiés dans diverses structures communautaires;**
- **promotion de la participation des parents ou des membres de la famille et intégration à la vie quotidienne;**
- **association à une évaluation continue et rigoureuse des résultats centrés sur l'enfant et sur la famille.**

Constatations principales : enfants d'âge préscolaire et tout-petits *(suite)*

Les interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI, Naturalistic Developmental Behavioural Interventions) peuvent illustrer ces principes et sont étayées par des études en plus grand nombre et d'une qualité plus élevée.

En disposant de soutien et de formation, les fournisseurs de services dans les structures d'apprentissage et de garde des jeunes enfants sont bien placés pour mettre en œuvre le dépistage, les stratégies inclusives et les approches actuelles d'intervention précoce auprès du nombre croissant d'enfants autistes dont ils s'occupent.

4.5 Soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire

4.5.1 Contexte

Comme nous l'avons décrit dans la section précédente consacrée à la petite enfance, l'évaluation et le suivi continus du développement et de l'apprentissage d'un enfant autiste, ainsi que des conditions concomitantes existantes ou nouvelles, restent nécessaires tout au long des années de scolarisation. De nombreux enfants ne reçoivent pas de diagnostic avant d'être à l'école (Agence de la santé publique du Canada, 2022). L'introduction du contexte scolaire et d'autres activités à base communautaire peut également élargir et/ou modifier le type d'objectifs, d'approches, et de soutiens et services dont un enfant a besoin.

De façon générale, les objectifs des soutiens et des services destinés aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire (entre 6 et 18 ans) sont d'accroître l'autonomie et d'optimiser leur potentiel grâce à l'acquisition d'habiletés de la vie de tous les jours et d'aptitudes scolaires, en améliorant l'organisation et l'autorégulation, et en renforçant les interactions et la collaboration sociales (Lai et coll., 2020). À l'adolescence, les domaines de priorité peuvent inclure la santé mentale ainsi que la gestion de relations sociales plus complexes, afin de permettre notamment des relations intimes et sexuelles sérieuses et saines (LeBlanc et coll., 2008).

Résumé

Les enfants et les adolescents autistes reçoivent la majorité des soutiens et services dans le cadre scolaire jusqu'à la fin de leurs études. De ce fait, si les services sont limités ou indisponibles dans ce cadre, il est possible que les enfants et les adolescents autistes ne reçoivent pas les soutiens et services nécessaires.

D'une région à l'autre, la manière dont les conseils scolaires utilisent les fonds octroyés pour soutenir les élèves autistes varie considérablement. Rares sont les provinces et territoires qui fournissent des lignes directrices spécifiques aux conseils scolaires indiquant comment le financement doit être utilisé, et comment mener l'évaluation des besoins, ou comment mettre en avant les programmes et les pratiques d'accompagnement pour les élèves autistes.

Les problèmes de santé mentale, tels que l'anxiété, la dépression et les difficultés d'attention, ainsi que les comportements jugés problématiques, sont fréquents chez les élèves autistes, et pourtant les services sont parfois trop peu disponibles.

Il existe un besoin de soutiens et de services spécifiques pour les personnes autistes lors des périodes de transition dans le milieu scolaire, du fait de l'incertitude accrue associée aux changements de rôles, de responsabilités, d'habitudes et de structures de soutien.

Accès aux soutiens et aux services

Du fait de la variabilité des politiques et des financements entre les provinces ou territoires et les conseils scolaires, il existe des différences importantes concernant le type et l'intensité des services reçus par les enfants et adolescents autistes dans le cadre scolaire (McCrimmon et coll., 2012; McCrimmon et coll., 2019). Ces différences constituent un défi non seulement au Canada, mais également aux États-Unis en dépit de mandats fédéraux en vertu de l'*Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA, loi sur l'éducation des personnes handicapées; Suhrheinrich et coll., 2021) et dans d'autres pays.

Les services et soutiens destinés aux enfants et adolescents autistes d'âge scolaire se rattachent à divers cadres et secteurs, tels que les soins primaires, les services communautaires et à domicile, ainsi que les activités de divertissement et de loisirs; néanmoins, les enfants et adolescents autistes reçoivent la majorité des services dans le cadre scolaire (Suhrheinrich et coll., 2021). Lorsque les enfants entrent à l'école, l'accès aux programmes financés par des fonds publics, ainsi qu'à des financements directs, diminue généralement. Les fonds publics sont alors plutôt transférés aux systèmes scolaires pour la prestation de soutiens et services éducatifs. Par exemple, en Colombie-Britannique, le montant des financements directs aux familles d'enfants autistes diminue d'environ 66 % lorsque l'enfant entre à l'école (ministère de l'Enfance et de la Famille, Colombie-Britannique, 2017). En revanche, le district scolaire reçoit un financement supplémentaire d'au moins 18 300 dollars[27] (non corrigé) par élève autiste à temps plein (McCrimmon et coll., 2012). Il convient de souligner que, bien que ce financement soit lié au nombre d'enfants autistes dans le district, il n'est pas nécessairement affecté à chaque enfant, et ces modèles de financement varient selon les régions.

Bien que le Canada ne dispose pas d'une législation pancanadienne sur l'inclusion scolaire, la plupart des provinces et des territoires ont établi des approches éducatives inclusives dans leurs politiques et leurs législations, qui stipulent que les enfants ayant des besoins exceptionnels, tels que les enfants autistes, doivent recevoir des soutiens en classe pour répondre à ces besoins (McCrimmon et coll., 2019). En outre, alors que de nombreux élèves autistes étaient auparavant placés dans des environnements éducatifs distincts, les écoles au Canada ont tendance aujourd'hui à adopter des pratiques inclusives; ainsi, la plupart des enfants et des jeunes autistes se trouvent dans des classes ordinaires une partie du temps ou à plein temps (Montgomery et McCrimmon, 2017). Bien qu'ils soient désignés par différents noms, chaque province ou territoire a également adopté l'utilisation de plans d'enseignement individualisés destinés aux élèves exceptionnels (McCrimmon et coll., 2012). Dans les grandes lignes, ces plans ont pour but de mettre en avant les forces et les besoins spécifiques, les accommodements apportés au programme et les objectifs généraux pour l'enfant. Les mécanismes de financement sont également similaires, avec le versement de financements aux conseils scolaires par les gouvernements des provinces ou des territoires, bien que le montant par élève autiste varie considérablement, et soit souvent rendu public.

Une fois le financement fourni aux conseils scolaires, la manière dont les fonds sont utilisés pour répondre aux besoins des élèves autistes peut varier considérablement (McCrimmon et coll., 2012; McCrimmon et coll., 2019). Rares sont les provinces et territoires qui fournissent des lignes directrices spécifiques indiquant comment le financement doit être utilisé, comment mener l'évaluation des besoins, ou comment mettre en avant les programmes et les pratiques

[27] Sauf indication contraire, toutes les mentions de devises (dollars) dans le présent rapport s'entendent en dollars canadiens.

d'accompagnement pour les élèves autistes. Le processus visant à déterminer le type et le niveau de services requis pour les besoins de chaque élève est obscur; seule la Colombie-Britannique a défini des exigences officielles pour l'évaluation des besoins (McCrimmon et coll., 2012). En outre, de nombreux processus de dépistage de l'autisme semblent se fonder sur des critères cliniques datés (par exemple, DSM IV, quatrième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie). Quatre provinces (Saskatchewan, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve) ont recours à des consultants en matière d'autisme ou à des équipes de planification pour contribuer à l'établissement des programmes pour les élèves autistes.

Un examen récent a synthétisé les modèles de prestation de services courants dans les établissements scolaires (Anaby et coll., 2019). Les modèles courants incluaient les services suivants :

- **services de retrait –** services qui nécessitent que les élèves soient retirés de la classe pour être reçus individuellement ou en groupe;
- **services directs (individuellement et en groupe) –** services directs spécialisés, par exemple, services spécialisés d'ergothérapie ou d'orthophonie, ou soutien direct continu fourni quotidiennement par différents professionnels, incluant une thérapie individuelle et un tutorat personnalisé;
- **services écologiques –** de la même façon que les approches naturalistes et développementales décrites dans la section précédente, les services écologiques sont ceux qui sont fournis dans l'environnement naturel immédiat de l'enfant, comme la salle de classe, le gymnase et le terrain de jeux;
- **soutiens aux prestataires et fournisseurs de services –** les soutiens aux prestataires et fournisseurs de services incluaient des services de mentorat, d'accompagnement, de consultation, de formation et d'accès aux ressources;
- **participation de la famille –** la participation de la famille est une approche de services qui fait intervenir les parents et les membres de la famille ou aidants en tant que membres actifs de l'équipe travaillant aux côtés de divers fournisseurs de services pour assurer différentes fonctions importantes pour la santé et le développement de l'enfant.

Dans cet examen, les services fournis directement à des personnes ou au sein d'un groupe étaient les plus courants. Cependant, les renseignements spécifiques aux provinces ou territoires concernant les modèles de prestation de services et les types de soutiens peuvent être difficiles à vérifier; on constate également une grande variabilité des modèles et des soutiens décrite dans la littérature à l'échelon international (Suhrheinrich et coll., 2021). Par exemple, une étude a identifié 14 types de services, regroupés dans cinq grandes catégories

(communication, santé comportementale et habiletés de la vie de tous les jours, soutiens de l'apprentissage, aides technologiques et autres), avec environ trois services sur cinq reçus par élève autiste (Wei et coll., 2014).

Ainsi, il existe des modèles de prestation de services (comme cela sera évoqué dans la section ci-dessous consacrée aux pratiques exemplaires et prometteuses) et des données probantes apparaissent à l'appui des nombreux services et soutiens qui peuvent être proposés dans le cadre de ces modèles de prestation. Néanmoins, des inégalités et des disparités subsistent au Canada concernant les types de services proposés, les lieux où ils sont proposés et l'âge auquel ils le sont. Un examen mené récemment à l'échelon international (Suhrheinrich et coll., 2021) a indiqué que les élèves autistes plus âgés avaient une probabilité inférieure de recevoir des services que les élèves plus jeunes, avaient plus de besoins non satisfaits et recevaient des services d'une qualité moindre. De plus, les temps d'attente pour des services comme les services d'ergothérapie peuvent être importants (par exemple, un an ou plus) dans certaines provinces (Grandisson et coll., 2020; McCrimmon et coll., 2012). Les modèles de prestation de services très consultatifs sont également courants; l'évaluation et les recommandations sont attendues rapidement même si le thérapeute n'en sait que très peu concernant le personnel de l'établissement scolaire, sa philosophie d'enseignement, la culture de l'établissement et les habitudes au sein de la classe (Grandisson et coll., 2020).

Lorsque les services et les soutiens sont retardés, non disponibles ou inefficaces, les fournisseurs de services dans le contexte éducatif peuvent avoir des difficultés à répondre aux besoins des enfants et des adolescents autistes, en dépit des mandats définis par la législation. Dans ces situations, les élèves autistes peuvent être confrontés à l'exclusion scolaire (c'est-à-dire interruptions ou sorties de classes ordinaires ou d'éducation spécialisée; Williams et coll., 2019). En raison des enjeux systémiques actuels, certains parents au Canada retirent volontairement leur enfant autiste du système d'éducation public pour les scolariser à domicile, de façon temporaire ou permanente, car ils s'inquiètent pour le développement, la réussite scolaire ou la sécurité de leur enfant (Lord, 2020). Les raisons invoquées pour les exclusions scolaires ou les retraits volontaires à court terme ou permanents incluent souvent les suivantes (Brede et coll., 2017; Nuske, McGhee et coll., 2019; Guldberg et coll., 2021; Lord, 2020) :

- modifications importantes de l'autorégulation ou comportements jugés problématiques qui mettent en jeu la sécurité physique de l'enfant, de ses camarades, des enseignants ou d'autres membres du personnel;
- difficultés à gérer les exigences d'une complexité croissante de la vie scolaire;
- réactions sensorielles aux environnements scolaires bruyants et chaotiques;
- harcèlement.

Dans la perspective des politiques de milieu scolaire inclusif, les écoles ont la responsabilité de répondre aux besoins de tous les enfants, même ceux ayant des ***besoins de soutien complexes***; cependant, des environnements inadaptés et une incompatibilité entre les exigences de l'école et l'enfant peuvent conduire à de telles exclusions.

« L'école était mal équipée pour prendre en charge mon enfant. [...] Elle ne proposait pas de soutiens, si bien qu'elle m'appelait plusieurs fois par semaine pour venir chercher mon enfant. »
– Membre de la famille d'une personne autiste

Ces exclusions représentent l'une des interruptions les plus importantes auxquelles la famille d'un enfant autiste peut être confrontée. Bien qu'il s'agisse d'une expérience humaine universelle, les interruptions et les transitions constituent des défis particuliers pour les personnes autistes et leurs familles.

Transitions et interruptions associées aux soutiens et aux services

Pour les personnes autistes et leurs familles, les transitions sont plus que des événements se produisant à un moment donné; il s'agit de processus progressifs dans leur parcours de vie impliquant des interactions avec différents systèmes, politiques, structures de financement et contextes communautaires (Anderson, Sosnowy et coll., 2018; Crider et coll., 2015). Lors des transitions, les personnes autistes et leurs familles sont exposées à des risques d'exclusion socioéconomique et de problèmes de santé physique et mentale (Enner et coll., 2020; Levy et coll., 2020; Young-Southward et coll., 2017). Les transitions scolaires incluent des moments tels que le dépistage de l'autisme, les transitions pour entrer dans des établissements scolaires ou les quitter (par exemple, maternelle, école secondaire), le passage de l'éducation spécialisée à des classes ordinaires, de l'exclusion scolaire à un établissement spécialisé, et la fin des études secondaires (Anderson, Sosnowy et coll., 2018; Bennett et coll., 2018; Nuske, McGhee et coll., 2019; Croydon et coll., 2019; Brede et coll., 2017).

Lors de chaque transition, les personnes autistes et leurs familles découvrent de nouvelles possibilités, qui s'accompagnent d'obstacles, d'interruptions des services, de risques (c'est-à-dire santé mentale, sécurité), et de coûts émotionnels et financiers (Ally et coll., 2018). Les transitions représentent également des moments d'incertitude, de stress, d'interruption des rôles et des responsabilités, des habitudes et des structures de soutien pour les personnes autistes et leurs familles. Des sentiments de peine, de peur, de confusion ou de frustration peuvent accompagner la transition (Enner et coll., 2020), en lien avec la perte de certains éléments :

- services et soutiens éducatifs et pédiatriques (McKenzie et coll., 2017);
- services thérapeutiques et environnements familiers (Jacobs et coll., 2018);
- relations de confiance avec des cliniciens ou des éducateurs (Calleja et coll., 2020).

Les moments de transition peuvent constituer des moments de vulnérabilité particulière pour les élèves autistes et leurs familles. Les transitions, qui peuvent impliquer des changements de lieux, de services et de fournisseurs, peuvent survenir dans différents domaines de la vie et systèmes, par exemple dans les systèmes d'éducation et de santé.

Les transitions scolaires peuvent susciter de l'anxiété et un accroissement des exigences sociales et scolaires (Croydon et coll., 2019; Nuske, McGhee et coll., 2019). Par exemple, de jeunes autistes indiquent qu'ils sont désorientés et mis en difficulté par des changements des lieux des bâtiments, des configurations physiques et des habitudes quotidiennes, telles que l'organisation du matériel, les casiers, des enseignants nouveaux et multiples, les cours d'éducation physique et les transports (Nuske, McGhee et coll., 2019). Les parents peuvent également ressentir de l'anxiété quant aux décisions de placement dans un établissement et aux relations parents-enseignants potentiellement conflictuelles. Il peut également y avoir des liens rompus en matière de communication et de cohérence entre le domicile et l'école (Croydon et coll., 2019; Nuske, McGhee et coll., 2019). La transition vers l'âge adulte sera décrite plus en détail dans la section ci-dessous consacrée aux adultes.

Sexualité et santé sexuelle

Les relations romantiques et sexuelles prennent souvent une importance croissante lors de l'adolescence et il est possible que les aptitudes sociales des adolescents autistes ne suivent pas les exigences sociales associées et la complexité des nuances dans ces relations (Turner et coll., 2017). Parallèlement à cela, les personnes autistes sont bien moins susceptibles que leurs homologues neurotypiques de recevoir une éducation sexuelle appropriée, que ce soit dans le cadre scolaire ou à domicile (Turner et coll., 2017).

Les personnes autistes de sexe féminin présentent un risque accru d'expériences sexuelles négatives, y compris la victimisation et les abus, par rapport aux personnes autistes de sexe masculin et aux personnes non autistes de sexe féminin (Pecora et coll., 2019). En l'absence d'une éducation appropriée, les personnes autistes peuvent être exposées à des risques plus importants de victimisation et de perpétration de crimes sexuels (King et Murphy, 2014).

Comme cela a été évoqué au chapitre 2, d'après des données probantes émergentes qui demandent des études plus approfondies, il y a une plus grande diversité en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre chez les personnes autistes par rapport à la population générale (Hellemans et coll., 2007; Barnett et Maticka-Tyndale, 2015; Rudolph et coll., 2018), ce qui les expose à une ***double stigmatisation*** et au risque associé de harcèlement (Hannah et Stagg, 2016; van Schalkwyk et coll., 2015).

Harcèlement

Il a été démontré que les élèves autistes étaient impliqués dans des incidents de harcèlement deux à quatre fois plus souvent que les élèves non autistes (Chen et Schwartz, 2012; Hoover et Kaufman, 2018). Les élèves autistes qui étaient intégrés dans des établissements scolaires inclusifs étaient la cible de victimisation plus importante que ceux qui ne l'étaient pas (Park et coll., 2020). Les jeunes autistes sont plus souvent victimes de harcèlement, mais ils peuvent également en être les auteurs (Park et coll., 2020; Hoover et Kaufman, 2018; Croydon et coll., 2019; Hellström, 2019). Les élèves autistes qui ont une expérience de harcèlement sont exposés à des risques accrus (Brede et coll., 2017; Croydon et coll., 2019; Hoover et Kaufman, 2018) :

- désengagement du milieu éducatif;
- incidences négatives sur le rendement scolaire;
- développement ou aggravation de problèmes de santé mentale, tels que l'anxiété, la dépression et l'automutilation;
- tendances suicidaires.

« On entend trop d'histoires de harcèlement d'enfants, notamment celle du mien. […] il a failli se faire renvoyer, car il est parti de la cour de l'école, il essayait de rentrer à la maison pour fuir ceux qui s'en prenaient à lui. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

En lien avec l'utilisation croissante des appareils électroniques (par exemple, téléphones intelligents) et des plateformes de médias sociaux par les enfants et les adolescents autistes d'âge scolaire, la cyberintimidation est un problème qui prend de l'importance. Une méta-analyse a indiqué que chez les élèves autistes, la prévalence de la victimisation en ligne était de 15 % (Park et coll., 2020) et une revue systématique a indiqué une prévalence pouvant atteindre 41 % chez les élèves présentant des conditions neurodéveloppementales, notamment l'autisme (Beckman et coll., 2020).

Les programmes de prévention du harcèlement peuvent être efficaces pour réduire le harcèlement et la victimisation chez les jeunes d'âge scolaire (Bradshaw, 2015), mais sont généralement mis en œuvre à l'échelon des écoles ou des conseils scolaires, en prêtant peu d'attention aux spécificités de certains sous-groupes d'élèves, par exemple les élèves autistes. De tels programmes ne sont pas mis en œuvre de façon uniforme dans les systèmes scolaires au Canada, et on ignore encore souvent dans quelle mesure ils réduisent la prévalence du harcèlement pour les élèves autistes.

Connaissance et compréhension de l'autisme dans les écoles

De nombreux élèves qui ont des besoins éducatifs spécifiques, tels que les élèves autistes, sont scolarisés dans une école ordinaire pour une partie ou pour la totalité de la journée d'école; des enseignements spécialisés ou des programmes modifiés leur sont proposés (Towle, 2015). Néanmoins, les systèmes éducatifs ne peuvent proposer qu'une approche unique pour tous les enfants autistes, indépendamment des besoins ou des préférences (Sandbank et coll., 2021).

De façon générale, la connaissance et la compréhension de l'autisme font défaut chez les éducateurs, les membres du personnel scolaire, ainsi que les autres élèves et leurs familles (Lindsay et coll., 2013). Le double problème d'empathie (Milton, 2012), lié au fait que les personnes autistes et non autistes peuvent avoir des perceptions très différentes d'une interaction sociale, peut aussi contribuer à une déconnexion sociale entre les élèves autistes et les autres personnes qui les entourent. De nombreux éducateurs estiment qu'il peut être difficile de créer un environnement de classe inclusif pour les personnes autistes (Towle, 2015; Odom et coll., 2021; Lindsay et coll., 2013; Vincent, 2019; Lord, 2020) en raison de plusieurs éléments :

- manque de formation en matière d'autisme dispensée aux personnes se formant pour être enseignants ou assistants en éducation (par exemple, comprendre les besoins sensoriels et socioémotionnels, et y répondre);
- peu de possibilités de développement professionnel concernant les soutiens éducatifs et les méthodes d'enseignement éclairés par des données probantes;
- accès limité aux outils et ressources nécessaires (par exemple, assistants en éducation) pour soutenir efficacement les élèves autistes dans leurs classes
- soutien fondé sur les besoins de chacun non approprié;
- réductions du financement de l'éducation;
- politiques construites autour du *modèle médical du handicap*[28];
- participation restreinte des parents à la planification et la mise en œuvre itératives des plans d'enseignement individualisés.

« La plupart des enseignants ont tendance à envoyer un enfant attendre à l'extérieur ou à le renvoyer plus tôt chez lui, car ils sont débordés, sous-payés et mal formés à la diversité. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

[28] Le modèle médical voit les personnes autistes comme des personnes ayant des déficiences qui nécessitent un traitement, contrairement au modèle social qui les voit comme des personnes ayant besoin de soutien pour participer à une société qui a été conçue sans prendre en compte leurs besoins et leurs différences.

Les contraintes physiques, l'isolement et les salles de mise à l'écart continuent à être utilisés dans de nombreux établissements scolaires, dans une proportion plus importante chez les enfants et les jeunes ayant une déficience développementale. Ainsi, l'utilisation inquiétante de l'isolement chez les enfants autistes dans les structures d'éducation spécialisée dans diverses provinces au Canada a été mise en avant par le *Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible* (Pūras, 2019).

4.5.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Les enfants et les adolescents d'âge scolaire ont souvent des besoins de soutiens de nature médicale, psychosociale, éducative et axés sur la technologie, en particulier avant, pendant et après les périodes de transition. Le choix des services doit se fonder sur les données probantes à l'appui de leur utilisation ainsi que sur les préférences des jeunes et des familles, et nécessite une coordination entre divers secteurs et professionnels (Hyman et coll., 2020). Auparavant, les programmes destinés aux enfants et aux adolescents autistes se concentraient principalement sur leurs lacunes et leurs faiblesses. Aujourd'hui, les soutiens et les services, ainsi que les accommodements, sont de plus en plus choisis pour développer les forces et les aptitudes des enfants ou des adolescents, tout en leur apportant un soutien dans les domaines requis (Lai et coll., 2020).

Cette section aborde les trois axes suivants :

- modèles de prestation de services efficaces;
- services et soutiens spécialisés;
- promotion d'écoles assurant un environnement sûr et favorable.

Prestation de services efficace

En matière de prestation de services, un certain nombre de pratiques exemplaires et prometteuses ont été suggérées par les données probantes issues de la recherche. En général, la fourniture de lignes directrices d'évaluation qui prennent en compte à la fois les besoins scolaires et d'une autre nature pourrait améliorer l'uniformité des processus entre les provinces et les territoires (Grandisson et coll., 2020; McCrimmon et coll., 2019). La coordination des services et la collaboration, ainsi que le partage des connaissances et la formation des enseignants et des autres membres du personnel éducatif sont également hautement recommandés (Anaby et coll., 2019; McCrimmon et coll., 2019). La collaboration peut se faire à l'échelon individuel ou à l'échelon des organismes entre les enseignants, les directeurs, les professionnels, les familles et les fournisseurs de services communautaires. Les services et les programmes impliquant une collaboration et un accompagnement importants des membres du personnel scolaire peuvent également aider à développer la capacité de l'école à favoriser la participation des enfants autistes tout en renforçant les compétences du personnel (Grandisson

et coll., 2020). Il est également recommandé de favoriser la participation des familles, les soutiens aux membres du personnel et les services écologiques (Anaby et coll., 2019). Par exemple, les études évaluant les services écologiques, en général en collaboration avec des ergothérapeutes ou des physiothérapeutes, ont démontré des améliorations des aptitudes cognitives, du comportement et du fonctionnement socioémotionnel des élèves, ainsi que des taux de présence et de renvois (Anaby et coll., 2019).

De façon générale, les stratégies de soutien qui ont permis d'obtenir des effets modérés à importants dans le cadre de ces modèles de prestation de services incluent les éléments suivants (Watkins et coll., 2019; Strain et Bovey, 2011; Gardner et coll., 2014; Cihak et coll., 2014; Steinbrenner et coll., 2020) :

- soutiens et services visant à promouvoir les compétences de communication sociale;
- approches personnalisées visant à développer les habiletés de la vie de tous les jours;
- promotion de la régulation des réactions socioémotionnelles;
- stratégies et soutiens visuels;
- enseignement axé sur la technologie;
- programmes de transmission par les pairs.

Il a été avancé que ces soutiens peuvent être mis en œuvre dans des structures éducatives inclusives, et les enseignants peuvent être formés pour fournir ces soutiens en collaboration avec une équipe interdisciplinaire (Watkins et coll., 2019).

De la même façon qu'une approche par étapes ou par paliers, des services multi-niveaux, comme un modèle allant de la prévention à l'intervention, peuvent assurer une approche fondée sur les besoins tout en améliorant les environnements des classes et les stratégies de soutien pour tous les élèves (Anaby et coll., 2019). Les services multi-niveaux incluent des stratégies ou approches universelles qui peuvent être bénéfiques pour tous les élèves, des soutiens ciblés destinés à de nombreux élèves en difficulté, et des soutiens spécialisés pour des sous-groupes spécifiques d'élèves, tels que les élèves autistes (Grandisson et coll., 2020). Les programmes universels, consacrés par exemple à la gestion de la classe ou à la conscience de soi, peuvent avoir une incidence large sur des classes entières ou sur l'environnement scolaire dans son ensemble (McCrimmon et coll., 2012). Des exemples de programmes universels efficaces incluent des programmes de prévention visant à réduire les comportements jugés problématiques en redéfinissant les environnements physiques et sociaux ainsi qu'en favorisant l'éducation à la santé axée sur la prévention (Anaby et coll., 2019). Les campagnes contre le harcèlement menées à l'échelon des écoles sont un autre exemple d'approche universelle, abordée dans la section consacrée aux écoles assurant un environnement sûr et favorable.

Soutiens et services spécialisés

La plupart des enfants et des adolescents autistes auront besoin de soutiens et de services ciblés ou spécialisés pour leur donner la possibilité d'atteindre les objectifs souhaités, et répondre à leurs besoins potentiels. Ces services sont généralement limités dans le temps, avec un nombre de séances prédéfini (Lai et coll., 2020; Hyman et coll., 2020). Il existe des données probantes concernant les soutiens et les services dans différents domaines :

- compétences scolaires;
- compétences sociales et de communication;
- défis liés à l'autorégulation et comportements jugés problématiques;
- santé physique;
- santé mentale.

Répondre aux besoins scolaires

Un établissement des programmes qui est inclusif et axé sur les forces prend en compte les profils de compétences cognitives et scolaires évalués de façon individuelle, plutôt que de fonder le programme sur un diagnostic d'autisme (Keen et coll., 2016). Les approches courantes de prise en charge des besoins scolaires incluent un tutorat personnalisé, des services directs fournis par des assistants en éducation (Anaby et coll., 2019), ainsi qu'un programme adapté au niveau et un placement approprié, grâce au dépistage de l'autisme et à des processus d'évaluation des besoins (incluant, sans toutefois s'y limiter, l'élaboration d'un plan d'enseignement individualisé; McCrimmon et coll., 2019). Afin d'assurer que la reconnaissance des besoins des élèves est suffisante et comparable dans les différentes régions du Canada, il pourrait être envisagé d'élaborer des lignes directrices spécifiques concernant les soutiens éducatifs axées sur les pratiques exemplaires. Cela pourrait inclure l'observation dans l'environnement naturel de l'enfant, tel que la classe, le terrain de jeux et le gymnase, outre l'utilisation d'outils normalisés (Anaby et coll., 2019).

Développer les compétences sociales et de communication

Afin de tenir compte des différences inhérentes de développement des compétences sociales et de communication chez les enfants autistes, il existe des données probantes émergentes à l'appui de programmes visant à améliorer la cognition sociale (c'est-à-dire, comprendre les émotions, les sentiments, les croyances et les réflexions des autres) et la communication sociale (Fletcher-Watson, 2014). Améliorer le langage pragmatique peut aider à favoriser le contact social, et ainsi réduire les effets d'isolement à long terme que les difficultés de communication peuvent induire.

Les données disponibles sont prometteuses concernant l'amélioration du langage pragmatique chez les enfants autistes âgés de moins de 12 ans (Parsons, Cordier, Munro et coll., 2017), mais

on dispose de moins d'éléments concernant les approches efficaces chez les adolescents autistes. Selon cette revue systématique et cette méta-analyse menées par Dave Parsons et ses collaborateurs (2017), il a été démontré que 17 programmes fondés sur des données probantes avaient des effets positifs, mais variables, sur les compétences linguistiques. Il s'agissait de programmes individuels ou collectifs qui étaient menés dans différents cadres, étaient généralement dirigés par l'enfant, et impliquaient parfois les parents. Cependant, les programmes collectifs dans un cadre clinique étaient plus efficaces que les programmes menés dans un cadre scolaire. En outre, des améliorations de la communication ont été constatées en lien avec la proposition de possibilités structurées aux élèves autistes et non autistes dans différents contextes et activités au sein de l'environnement scolaire (Zagona et Mastergeorge, 2018). Chez certains enfants d'âge scolaire ayant des aptitudes limitées en langage parlé, des études ont également montré des gains supérieurs en matière de compétences de communication lorsque les programmes impliquent l'utilisation d'un dispositif de ***communication améliorée et alternative*** (CAA; Koegel et coll., 2019; voir chapitre 3 pour plus de détails).

Les groupes d'aptitudes sociales constituent une autre approche utilisée pour aider les enfants et les jeunes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel concomitant à développer des aptitudes sociales et de communication; il a été démontré qu'ils améliorent l'aptitude sociale (Reichow et coll., 2013), le comportement social autodéclaré et le sentiment de bien-être (Wolstencroft et coll., 2018; Gates, 2017). Par exemple, une méta-analyse des études expérimentales en cas unique portant sur des programmes de transmission d'aptitudes sociales par les pairs a démontré des effets positifs notables pour les enfants autistes d'âge scolaire (Whalon et coll., 2015).

Les programmes consacrés aux aptitudes sociales ont été identifiés comme un besoin hautement prioritaire tout au long de la vie dans une étude sur un sondage en ligne pancanadien mené auprès des membres des familles et des autres aidants (Lai et Weiss, 2017).

Cependant, un examen récent mené par Amy Rodda et Annette M. Estes (2018) a décrit le large éventail de stratégies fondées sur des données probantes qui peuvent aider les enfants autistes à établir des relations amicales et d'autres relations sociales positives, dans le cadre des programmes d'aptitudes sociales et au-delà de ceux-ci. De telles approches peuvent également améliorer les résultats chez les enfants autistes ayant un handicap intellectuel concomitant; toutefois, il existe peu d'éléments spécifiques concernant ce sous-groupe. Deux revues systématiques montrent l'existence de données probantes limitées à l'appui de programmes de promotion du langage parlé ou de la communication non verbale chez les enfants autistes non oralisants ou très peu oralisants (Brignell et coll., 2018; Koegel et coll., 2019).

Enfin, un grand nombre de personnes autistes présentent une dissociation temporelle entre les aptitudes à décoder et à comprendre le texte lu. Cela signifie que, pendant qu'ils acquièrent ces aptitudes, ils apprennent souvent le langage écrit avant le langage oral (Henderson et coll., 2014). Cette séquence de développement n'est pas nécessairement désavantageuse, elle est simplement différente. Ainsi, l'utilisation de la technologie en tant qu'outil thérapeutique doit être clairement distinguée de la disponibilité de dispositifs d'assistance axés sur l'alphabétisation pour les personnes non oralisantes ou très peu oralisantes (Ostrolenk et coll., 2017).

Favoriser l'autorégulation et surmonter les différences sensorielles ou les comportements jugés problématiques

Pour de nombreuses personnes autistes, un comportement répétitif ou stéréotypé peut constituer un moyen de gestion du stress ou de communication de la présence d'un facteur de stress. Ainsi, la réduction du stress ou l'apprentissage d'un moyen de communication plus efficace peuvent constituer les cibles appropriées des services et des programmes, plutôt que la réduction du comportement répétitif en lui-même. L'analyse fonctionnelle[29] fournit une méthode systématique pour déterminer les facteurs associés à un comportement donné, ou qui semblent le déclencher (Walker et coll., 2021).

Les familles confrontées à des comportements jugés problématiques recherchent souvent de l'aide auprès de leur pédiatre ou de leur fournisseur de soins de santé primaires, qui peut consulter un spécialiste du comportement formé (par exemple, psychologue ou analyste du comportement) afin de découvrir les raisons du comportement et, au besoin, de concevoir une approche personnalisée pour prendre en charge ce comportement (Ip et coll., 2019). Si des approches non pharmacologiques, telles que des approches comportementales spécifiques, des programmes de formation des parents, ou des modifications environnementales ou sociales, ne sont pas suffisantes, des traitements médicamenteux peuvent être utilisés en concomitance (Hyman et coll., 2020; Lai et coll., 2020; Lord et coll., 2018).

Les données probantes actuelles appuient l'utilisation de médicaments pour le traitement du TDAH chez certains enfants et jeunes autistes (Rodrigues et coll., 2021; Maharaj et coll., 2012) et de l'irritabilité (Fallah et coll., 2019). Des données spécifiques à l'autisme font défaut, en revanche, concernant l'utilisation de médicaments pour d'autres conditions telles que l'anxiété, la schizophrénie, la psychose et le trouble bipolaire. Les pratiques exemplaires concernant les médicaments restent l'application des lignes directrices élaborées pour la population générale.

La nature et la fonction des comportements répétitifs dans l'autisme ont suscité de nombreux échanges. Certains comportements répétitifs peuvent perturber le fonctionnement, et certains

[29] Une analyse fonctionnelle est une approche d'évaluation comportementale qui est conçue pour déterminer des événements ou des cadres qui déclenchent un comportement, ce qui maintient ce comportement dans ce cadre et les autres facteurs externes ou internes qui peuvent avoir une incidence sur ce comportement (Newcomb et Hagopian, 2018).

peuvent être réactifs aux approches pharmacologiques. Des effets modérés d'antipsychotiques atypiques sur la stéréotypie ont été observés, mais le rapport bénéfices-risques n'est pas en faveur de leur utilisation dans ce domaine dans la plupart des cas (Zhou et coll., 2021). Il n'a pas été démontré que les médicaments utiles chez les jeunes présentant un trouble obsessionnel-compulsif (TOC) étaient efficaces concernant les comportements répétitifs dans le cadre de l'autisme (Williams et coll., 2013). La distinction entre TOC et comportement répétitif dans l'autisme est importante; un TOC concomitant chez une personne autiste doit être traité selon les lignes directrices pédiatriques actuelles concernant le TOC chez les enfants et les jeunes.

Des soutiens et des services tels que la thérapie comportementale et cognitivo-comportementale (TCC), la formation des parents, la gestion des médicaments et la collaboration pluridisciplinaire, sont utilisés pour la régulation des émotions dans le contexte de l'autisme (Keluskar et coll., 2021). Il existe des éléments provisoires indiquant que le type de personnalité (par exemple, timidité contre extraversion) pourrait avoir une incidence sur la manière dont les enfants réagissent à un modèle de TCC par rapport à un autre (Cho et coll., 2021); cela souligne l'importance d'un modèle centré sur la personne pour les soutiens en matière de santé mentale. Des éléments apparaissent à l'appui de la thérapie cognitivo-comportementale et des approches thérapeutiques fondées sur les principes de la pleine conscience chez des personnes autistes plus âgées et chez celles qui ne présentent pas de handicap intellectuel concomitant (Reyes et coll., 2019). La recherche sur les services et programmes visant à améliorer la régulation émotionnelle chez les jeunes enfants autistes en est à ses débuts, avec des résultats préliminaires par nature (Cibralic et coll., 2019).

Les approches les plus connues concernant les différences en matière de traitement sensoriel chez les personnes autistes font appel à un programme d'ergothérapie spécifiquement adapté aux besoins de la personne. Les interventions sensorielles peuvent inclure une thérapie d'intégration sensorielle, un régime sensoriel, de la musicothérapie, des massages, de l'acupuncture et des modifications de l'environnement (Hazen et coll., 2014; Sandbank et coll., 2020). Il existe certains éléments empiriques à l'appui de ces approches, mais des travaux de recherche complémentaires sont nécessaires pour évaluer leur efficacité (Case-Smith et coll., 2015; Hazen et coll., 2014; Hume et coll., 2021; Sandbank et coll., 2020; Watling et Hauer, 2015). Bien que des effets positifs aient été observés dans le cadre de quelques essais contrôlés randomisés de faible envergure, des essais rigoureux complémentaires ayant recours à des protocoles formalisés sont nécessaires pour évaluer les effets sur le traitement sensoriel, ainsi que d'autres résultats en matière de développement, tels que le jeu et le fonctionnement adaptatif (Case-Smith et coll., 2015; Hume et coll., 2021; Sandbank et coll., 2020).

Soutiens en matière de santé physique

Les problèmes de santé physique tels que les perturbations du sommeil (Elrod et Hood, 2015) et les problèmes gastro-intestinaux (McElhanon et coll., 2014) sont courants. Il a été démontré que les méthodes comportementales étaient efficaces pour améliorer l'insomnie chez l'enfant, y compris chez les enfants autistes (Vriend et coll., 2011). La psychoéducation des parents concernant des pratiques de sommeil saines constitue le soutien de première ligne, suivie par l'utilisation explicite de stratégies telles que l'extinction graduelle et la réduction du délai d'endormissement (Rigney et coll., 2018). Le parcours de soins pour la gestion de l'insomnie du Réseau de traitement de l'autisme (Malow et coll., 2012) intègre des données probantes et des pratiques cliniques exemplaires pour la prise en charge des problèmes de sommeil chez les enfants autistes. Les premiers éléments probants sur l'efficacité sont prometteurs concernant les programmes en matière d'insomnie menés par les parents, proposés en ligne aux parents d'enfants présentant des conditions neurodéveloppementales, notamment l'autisme (Tan-MacNeill et coll., 2021). Une revue systématique de la littérature a permis de relever des données probantes à l'appui de l'utilisation de mélatonine pour les difficultés d'endormissement chez les enfants et adolescents autistes (Parker et coll., 2019).

L'adoption de recommandations pour la pratique établies pour la prise en charge des problèmes gastro-intestinaux chez tous les enfants est également efficace pour la prise en charge de ce type de problèmes chez les enfants autistes (Hyman et coll., 2020; Buie et coll., 2010). À ce jour, il existe peu de données probantes à l'appui de l'utilisation de suppléments nutritifs ou de thérapies alimentaires (notamment des régimes restrictifs tels que des régimes sans caséine ou sans gluten) chez les enfants autistes (Sathe et coll., 2017). Il existe certaines données probantes d'un faible niveau de qualité démontrant l'efficacité des méthodes comportementales pour accroître le volume de nourriture consommée par les enfants autistes, et des données limitées indiquant une augmentation de la variété des aliments consommés (Marshall et coll., 2015).

Une méta-analyse des essais contrôlés randomisés évaluant les effets des programmes d'activité physique a indiqué divers effets positifs; cependant, la qualité des essais était faible (Huang et coll., 2020). Étant donné que des taux supérieurs de surpoids et d'obésité ont été observés chez les personnes autistes (Li et coll., 2020), l'activité physique doit être encouragée en raison de son intérêt pour la santé. Veuillez consulter la section du chapitre 3 consacrée aux loisirs.

Tout comme pour la population générale, un comportement sexuel approprié et éclairé est une composante d'une vie saine et satisfaisante pour les personnes autistes (Turner et coll., 2019). Un essai contrôlé randomisé a fait apparaître qu'un programme de formation psychosexuelle donnait lieu à des augmentations importantes des connaissances psychosexuelles et de la conscience de ses propres limites interpersonnelles, ainsi qu'à des diminutions notables des comportements sexuels problématiques chez les adolescents autistes ne présentant pas

de handicap intellectuel concomitant (Visser et coll., 2017). Le programme de formation en 18 séances comprenait des éléments formalisés de psychoéducation et de la pratique des aptitudes de communication en lien avec la puberté, la sexualité et les relations intimes. En outre, afin de garantir que les personnes autistes ont la possibilité d'avoir une vie amoureuse et sexuelle saine et épanouissante, il a été avancé que les connaissances en matière de santé sexuelle peuvent être améliorées en mettant en œuvre plusieurs stratégies (Poulin, 2021) :

- adapter le contenu de l'éducation sexuelle des classes ordinaires pour les élèves autistes;
- engager des sexologues ou des cliniciens ayant de l'expérience dans la prestation de soutiens dans ce domaine dans les centres de services scolaires;
- fournir une formation et un soutien aux enseignants;
- développer des partenariats entre les écoles et les services de santé et sociaux.

Soutiens en matière de santé mentale

Les enfants et les adolescents autistes, en particulier ceux qui ne présentent pas de déficience intellectuelle et/ou du langage importante, peuvent bénéficier de nombreux soutiens et services existants conçus pour la population générale (c'est-à-dire services fondés sur les approches transdiagnostiques; Wood et coll., 2015). La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une forme structurée, pratique et à court terme de psychothérapie qui aide les personnes à examiner leur manière d'appréhender ce qui se passe dans leur vie quotidienne et qui vise à leur fournir les aptitudes et les stratégies pour agir sur les pensées, les attitudes et les croyances qui contribuent aux problèmes de santé mentale (Centre de toxicomanie et de santé mentale, 2021).

Des données probantes soutiennent l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour l'anxiété chez les enfants et les adolescents autistes, présentant ou non un handicap intellectuel concomitant (Hunsche et Kerns, 2019; Kreslins et coll., 2015; Ung et coll., 2015; Blakeley-Smith et coll., 2021). La thérapie cognitivo-comportementale peut également être utile en matière de trouble obsessionnel-compulsif, d'insomnie et de gestion de la colère chez les enfants autistes (Weston et coll., 2016). Des éléments apparaissent à l'appui de programmes de TCC en milieu scolaire pour les enfants autistes manifestant de l'anxiété (par exemple, Kester et Lucyshyn, 2019; Perihan et coll., 2021).

De premières données probantes soutiennent également l'utilisation d'approches axées sur la pleine conscience et de la rétroaction biologique pour améliorer le bien-être général, la régulation des émotions, l'anxiété et la dépression chez les enfants et les adolescents autistes (Connor et White, 2018; Cachia et coll., 2016; Hartley, Dorstyn et Due, 2019; Wallace et coll., 2016). Des données probantes émergentes suggèrent également que les approches comportementales telles que la désensibilisation et le renforcement, l'amorçage, le modelage

et les stimuli anti-anxiété peuvent être utiles pour les enfants autistes présentant un handicap intellectuel concomitant (Rosen, Connell et Kerns, 2016). Chez certains enfants, il peut également être utile d'employer des approches pharmacologiques en complément ou lorsque d'autres approches sont infructueuses, en particulier pour les symptômes de santé mentale et les comportements jugés problématiques (Persico et coll., 2021).

Écoles assurant un environnement sûr, favorable et inclusif

En adoptant un modèle scolaire inclusif, en favorisant l'***autodétermination*** des enfants autistes tout au long de leur scolarité et en œuvrant activement pour réduire les pratiques et les expériences néfastes, les écoles peuvent devenir un cadre plus sûr et plus favorable pour les enfants et les jeunes autistes. Elles peuvent également fournir des soutiens aux élèves autistes lors des transitions entre les structures éducatives (par exemple, entre les niveaux, entre les classes et d'une école à une autre).

L'inclusion scolaire consiste en l'intégration des élèves autistes dans le même environnement d'apprentissage que leurs camarades non autistes (Lüddeckens et coll., 2021). De nombreux pays tels que le Royaume-Uni, la France et l'Espagne ont des politiques d'inclusion scolaire conçues spécifiquement pour les élèves autistes, afin de les aider à exploiter pleinement leur potentiel (Roleska et coll., 2018). Il a été démontré que l'inclusion scolaire aide les élèves non autistes à faire preuve de plus d'empathie et à mieux accepter leurs camarades autistes (Sawchuk, 2019), et qu'elle permet aux élèves autistes de faire l'expérience de l'acceptation sociale et de la participation sociale dans des classes ordinaires (Lüddeckens, 2021). Inversement, des travaux de recherche suggèrent que l'éducation spécialisée pour les enfants autistes en dehors des classes ordinaires peut également contribuer à une participation sociale réduite, car il est possible qu'ils soient moins susceptibles d'être sollicités par des amis ou invités à des activités sociales (Orsmond et coll., 2013; Tanner et coll., 2015; Williams et coll., 2019).

« Je reconnais que la séparation est parfois nécessaire. [...] Je ne dis en aucun cas qu'il faut forcer les personnes autistes à se trouver dans des environnements [où] ils ne sont pas à l'aise. Je pense toutefois que le fait d'insister sur cette division ne fait qu'engendrer plus de division. Si nous sommes constamment présentés comme les "autres", c'est ainsi que tout le monde nous voit. »

– Adulte autiste

Des modèles mixtes d'inclusion scolaire et d'éducation spécialisée peuvent offrir un parcours unique vers l'inclusion pour certains enfants autistes. Au Royaume-Uni, dans un modèle d'éducation émergent, des élèves qui fréquentent des établissements spécialisés en matière d'autisme sont transférés dans des classes « satellites » dans des écoles locales ordinaires

partenaires, tout en continuant à suivre un programme adapté (Croydon et coll., 2019). Ce modèle d'éducation mixte offre aux enfants autistes des possibilités d'intégration sociale, tout en assurant la fourniture des soutiens spécifiques dont ils ont besoin. Les enseignants ont indiqué que les élèves atteignaient des objectifs plus élevés dans les classes « satellites »; ils présentaient une meilleure régulation du comportement et une attention plus soutenue (Croydon et coll., 2019).

La création de classes plus inclusives peut également inclure des pratiques, telles que des programmes de formation normalisés sur l'acceptation de l'autisme et la neurodiversité pour favoriser la compréhension et les relations positives entre les éducateurs, les camarades non autistes et les autres membres du personnel scolaire (Lüddeckens, 2021; Sawchuk, 2019). Des programmes d'acceptation de l'autisme et de ***sensibilisation*** axés sur les pairs visent à éduquer les élèves au sujet de l'autisme et/ou à mettre fin aux attitudes négatives envers les pairs autistes, dans le but d'améliorer les expériences d'inclusion scolaire (Cremin et coll., 2021; Scior et Werner, 2015).

Il a été démontré que les programmes axés sur les pairs améliorent les connaissances des enfants concernant leurs camarades en situation de handicap, notamment les personnes autistes, ainsi que leurs attitudes à leur égard et leur acceptation de ceux-ci (Lindsay et Edwards, 2013). Pour être efficaces, les programmes axés sur les pairs doivent inclure des renseignements, de la formation des pairs et des possibilités d'interactions (c'est-à-dire, contact social; Cremin et coll., 2021). Tous les enfants peuvent bénéficier de programmes axés sur les pairs, mais le format et les objectifs appropriés peuvent varier en fonction de l'âge des enfants (Fisher et Purcal, 2017). Par exemple, des participants plus âgés sont plus à même d'assimiler un contenu plus détaillé que des participants plus jeunes. En outre, les programmes de contact social proposés sur de plus longues périodes (par exemple, quelques mois) laissent aux élèves plus jeunes le temps d'appréhender le handicap et de tisser des liens d'amitié (Lindsay et Edwards, 2013). La majorité des programmes évalués ont indiqué certaines évolutions positives en matière de connaissance, d'attitudes ou de niveaux de stigmatisation, malgré une diversité des méthodes de prestation (par exemple, en vidéo, en ligne ou en personne) et de l'âge des participants (élèves d'âge préscolaire à postsecondaire; Cremin et coll., 2021). Cependant, le changement de comportement était rarement inclus dans ces études comme mesure des résultats. Ainsi, des travaux de recherche complémentaires sont nécessaires concernant les résultats comportementaux à plus long terme de ces programmes.

Le programme Learning with Autism (Apprendre avec l'autisme, organisme Autism Wales, 2020a), une initiative collaborative entre le gouvernement du pays de Galles, la Welsh Local Government Association (WLGA, association en faveur des administrations locales au pays de Galles) et les autorités de santé publique du pays de Galles, constitue un exemple de

programme scolaire global incluant des éléments axés sur les pairs. Il a été lancé en 2016 dans l'objectif de promouvoir la compréhension et l'acceptation des personnes autistes dans des communautés scolaires dans leur ensemble, ainsi que de créer un environnement éducatif plus sûr et plus favorable (Welsh Local Government Association, 2018). Le programme a d'abord ciblé les écoles élémentaires, et a été étendu depuis 2017 aux établissements préscolaires et secondaires. Les participants reçoivent un ensemble de ressources, y compris des documents à lire, afin d'en apprendre davantage sur l'autisme, et doivent signer un engagement. Pour qu'un établissement reçoive un certificat de réalisation de ce programme, tous les élèves, les enseignants et les autres membres du personnel de l'établissement doivent se plier à ses exigences. Au sein du système éducatif canadien, de telles pratiques ne sont pas disponibles de façon uniforme. Des pratiques d'inclusion scolaire et une approche uniforme des plans d'enseignement individualisés dans toutes les provinces et tous les territoires pourraient assurer des opportunités d'apprentissage continues et équitables (Crosland et Dunlap, 2012; Williams et coll., 2019).

D'autres stratégies ont été proposées pour parvenir à l'inclusion des enfants autistes dans l'éducation ordinaire, notamment les suivantes (Crosland et Dunlap, 2012; Williams et coll., 2019; Aspiranti et coll., 2020; Pūras, 2019) :

- faire en sorte que les environnements soient prévisibles et adaptés d'un point de vue sensoriel;
- personnaliser les méthodes d'enseignement, par exemple en donnant aux élèves la possibilité d'avoir un aperçu des renseignements ou des activités au préalable;
- utiliser des tablettes/iPad au lieu de papier et de crayons;
- intégrer les centres d'intérêt des élèves pour accroître la motivation et la participation.

Promouvoir l'autodétermination

Des stratégies visant à promouvoir l'autodétermination et la participation active des élèves autistes dans les établissements scolaires sont décrites dans la littérature. Les élèves autistes auxquels on donne des opportunités structurées de participer à la planification des transitions au sein de leur plan d'enseignement individualisé, et de la diriger, ont fait preuve d'une plus grande autodétermination (Chandroo et coll., 2018). En outre, il a été démontré que des stratégies d'autogestion, telles que la détermination d'objectifs et l'observation de ses propres réactions socioémotionnelles, améliorent les interactions sociales, les aptitudes et l'implication autonome dans le travail scolaire. Certaines approches d'autogestion incluent le mentorat par les pairs entre des élèves non autistes et autistes (Crosland et Dunlap, 2012; Williams et coll., 2019; Aspiranti et coll., 2020; Watkins et coll., 2019). De plus, les éducateurs peuvent apprendre aux élèves autistes plus âgés à exprimer leurs opinions et leurs points de vue lors de la planification de l'enseignement individualisé et des transitions, et les encourager à le faire.

Cela peut aider les élèves autistes à être mieux armés pour défendre leurs intérêts (Chandroo et coll., 2018).

Les opportunités de mentorat par les pairs en ligne entre des élèves autistes peuvent également être bénéfiques, car elles permettent aux élèves autistes d'apprendre d'autres personnes qui se sont adaptées à des expériences de vie similaires, en utilisant une plateforme qui est accessible à tout moment et en tout lieu (Saxena et coll., 2020). Les récits personnels de jeunes autistes non verbaux suggèrent que le mentorat par des pairs autistes présente des avantages uniques, tels que le fait d'apprendre de l'expérience d'autres personnes ayant relevé des défis personnels uniques pour atteindre leur but, le fait d'accroître la visibilité des personnes autistes dans des contextes où elles sont généralement sous-représentées, ainsi que la promotion d'un sentiment de communauté et d'espoir chez les jeunes autistes (Capozzi et coll., 2019).

« Des pairs et des mentors autistes, voilà la chose qui manque. Il est nécessaire que des personnes autistes qui ont été confrontées aux systèmes et à des expériences guident les personnes qui rencontrent des difficultés, ou les jeunes adolescents qui apprennent à se connaître et qui ont besoin d'aide pour les moments de transition de la vie. »
– Adulte autiste

Mettre un terme aux expériences scolaires néfastes

Harcèlement

Une stratégie importante pour améliorer la sécurité des élèves autistes consiste à réduire les taux de harcèlement en milieu scolaire. Une méta-analyse récente a démontré que les programmes de lutte contre le harcèlement peuvent réduire de façon significative la perpétration de harcèlement et la victimisation, d'environ 15 à 20 % (Gaffney, Ttofi et Farrington, 2019). De plus, les programmes visant à lutter contre la cyberintimidation se sont montrés efficaces, avec une réduction de la perpétration de 9 à 15 % et de la victimisation de 14 à 15 % (Gaffney, Farrington et coll., 2019).

La prévention des incidents de harcèlement nécessite une approche de santé publique scolaire globale, qui inclut des activités et des programmes universels, sélectifs et recommandés afin d'assurer une approche ciblée et pertinente (DeSisto et Smith, 2014). La participation des membres de la direction, des enseignants et des élèves est requise pour que cela puisse fonctionner (Forrest et coll., 2020; Li et coll., 2017). Les programmes de lutte contre le harcèlement dans les écoles doivent également prendre en compte les besoins particuliers des élèves autistes dans les milieux où ces élèves sont présents (Rawlings et Stoddard, 2019). En 2018, Sécurité publique Canada (DeSisto et Smith, 2014) a recommandé que des recherches

soient menées sur le harcèlement des enfants ayant une déficience développementale, ainsi que sur les résultats des initiatives et des programmes efficaces.

En ce qui concerne les enfants et les jeunes autistes en particulier, certains ont suggéré que les initiatives de lutte contre le harcèlement incluent les éléments suivants : mentorat par des élèves autistes plus âgés ou des adultes concernant les aptitudes et les stratégies clés pour réduire le harcèlement et la victimisation, systèmes de jumelage avec des pairs, points de contrôle avec des adultes/éducateurs de confiance, et participation des parents (Chen et Schwartz, 2012). Il a également été démontré que des programmes axés sur les interactions (par exemple, échanges entre les élèves autistes et non autistes) améliorent les attitudes des pairs envers les élèves autistes (Cook et coll., 2020). L'organisation d'activités périscolaires et de sports d'équipe impliquant l'ensemble de l'établissement peut favoriser l'acceptation de l'autisme par les pairs et par les membres du personnel (Lüddeckens, 2021). Les programmes axés sur les pairs d'acceptation de l'autisme et de sensibilisation qui sont évoqués ci-dessus peuvent être un élément important pour lutter contre le harcèlement des élèves autistes.

Isolement et contraintes

Le recours à l'isolement et à la contrainte dans les écoles peut avoir des conséquences négatives à court et à long terme, constituant notamment des expériences traumatisantes pour l'élève autiste (Guldberg et coll., 2021; Brede et coll., 2017; Lüddeckens, 2021). Les parents d'enfants ayant des aptitudes diverses plaident pour que des réglementations et des protections soient mises en place concernant leur utilisation dans les écoles canadiennes (Bartlett et Floyd Ellis, 2021). En lien avec ces demandes, afin de réduire l'utilisation actuelle de l'isolement et des contraintes, le Rapporteur spécial des Nations Unies a suggéré la mise en œuvre de réglementations en matière de droits de la personne et de mesures d'exécution, ainsi que l'utilisation de la désescalade et d'approches ***tenant compte des traumatismes*** (Pūras, 2019).

Il a également été avancé que l'approche la plus efficace pour protéger les personnes lorsque des contraintes ou des mesures d'isolement sont jugées nécessaires consiste à utiliser les codes de pratiques et les lignes directrices indiquant comment utiliser les contraintes et l'isolement de façon appropriée en cas de préjudice imminent pour les élèves ou pour d'autres personnes, en association avec les sanctions prévues par la législation pour non-conformité (Kumble et McSherry, 2010). Des systèmes de suivi des mesures d'exclusion, de contraintes et d'isolement constituent également une part importante d'une approche globale (Bartlett et Floyd Ellis, 2021; Kumble et McSherry, 2010). À la différence du Royaume-Uni, les provinces et les territoires du Canada ne collectent pas de données sur les exclusions scolaires, ni sur le recours à des mesures de contraintes et d'isolement en milieu éducatif (Bartlett et Ellis, 2021; Guldberg et coll., 2021).

Constatations principales : soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire

L'élaboration de lignes directrices canadiennes pour l'inclusion scolaire éclairées par des données sur l'autisme et/ou de pratiques de prestation de services fondées sur des données probantes peut favoriser l'adoption de pratiques exemplaires au Canada. Les systèmes éducatifs peuvent améliorer les expériences des élèves autistes en milieu scolaire en mettant en œuvre plusieurs stratégies :

- adopter une approche inclusive fondée sur les forces, personnalisée pour répondre aux besoins de chaque élève;
- offrir un large éventail d'accommodements qui incluent des stratégies d'enseignement et de soutien éclairées par des données probantes;
- garantir des environnements sûrs, prévisibles et adaptés d'un point de vue sensoriel;
- proposer des soutiens et des services spécialisés;
- favoriser le développement professionnel du personnel éducatif;
- faire participer activement les élèves autistes et leurs parents par le biais de communications en temps opportun et de plans d'enseignement individualisés (PEI);
- intégrer les élèves autistes parmi leurs camarades non autistes de façon pertinente par le biais d'activités et dans des environnements scolaires et extrascolaires.

Les domaines prioritaires pour les enfants autistes d'âge scolaire incluent l'élaboration et la mise en œuvre d'approches éclairées par des données probantes afin de développer les aptitudes et les mécanismes d'adaptation dans des domaines tels que les relations sociales, la communication, l'autorégulation et la gestion de la santé mentale et physique. Cela est particulièrement important au cours des périodes de transition.

Les programmes de lutte contre le harcèlement mis en œuvre selon une approche scolaire globale, et adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des élèves autistes, peuvent réduire de façon significative la perpétration de harcèlement et la victimisation, et sont essentiels pour permettre aux écoles d'offrir un environnement sûr, favorable et inclusif.

Lors de leur retour en classe après une exclusion scolaire, les enfants autistes et leurs familles peuvent avoir besoin de soutiens renforcés pour la transition (Anderson, Sosnowy et coll., 2018; Nuske, McGhee et coll., 2019). Plusieurs stratégies sont recommandées pour la réintégration des enfants d'âge scolaire, notamment (Brede et coll., 2017; Nuske, McGhee et coll., 2019) :

- procéder à des adaptations importantes de l'environnement scolaire;
- assurer l'établissement de relations étroites entre les membres du personnel, les élèves et leurs familles;
- comprendre les besoins et les capacités spécifiques de chaque élève;
- mettre en œuvre des efforts ciblés pour améliorer le bien-être des élèves (par exemple, résilience émotionnelle, habiletés de la vie de tous les jours).

La sécurité à l'école des élèves autistes, en particulier ceux qui ont tendance à vagabonder, peut également être améliorée en mettant en avant les mesures de sécurité appropriées dans les plans d'enseignement individualisés des élèves (McLaughlin et coll., 2018). Les professionnels de la santé réglementés peuvent également fournir des orientations de façon proactive et contribuer à la planification de la sécurité à l'école, qui peut inclure la mise en œuvre d'approches différentes et le soutien de l'élaboration de plans de sécurité fondés sur les forces (McLaughlin et coll., 2018; National Association of School Nurses [États-Unis] 2013).

4.6 Âge adulte

4.6.1 Contexte

Les objectifs des soutiens et services destinés aux adultes autistes consistent à accroître l'autonomie et l'autodétermination par le biais de l'éducation supérieure et d'un emploi pertinent, de l'acquisition des habiletés de la vie de tous les jours (telles que la préparation des repas, l'hygiène personnelle, le ménage, le paiement des factures, la prise de rendez-vous), et de la gestion de leur santé, y compris la santé mentale (LeBlanc et coll., 2008). Les domaines de soutien clés peuvent inclure l'aide pour trouver et conserver un emploi, l'aide pratique pour accomplir les tâches de la vie de tous les jours, les interactions sociales notamment le mentorat ou l'établissement de relations amicales, les groupes de soutien par les pairs, et les conseils ou la défense des droits en lien avec l'accès à des services, tels que des services de logement ou de bien-être, des services de santé et le système de justice pénale (Lorenc et coll., 2018; LeBlanc et coll., 2008; Bölte et coll., 2019). Ces objectifs peuvent être pertinents pour de nombreuses personnes autistes; cependant, du fait de la grande hétérogénéité des personnes autistes, les parcours menant à l'âge adulte, et se poursuivant au cours de cette période de la vie, sont divers. Comme nous l'avons évoqué au chapitre 2, la complexité des besoins de soutien peut se maintenir, ou même s'accentuer, à l'âge adulte; il s'agit en effet d'une période à laquelle moins de services éducatifs communautaires et financés par des fonds publics sont disponibles.

Ainsi, Shara Ally et ses collaborateurs (2018), dans l'un des quelques rares examens menés au Canada, ont indiqué que la transition vers la vie adulte peut être considérée comme réussie dans la mesure où les souhaits et les espoirs de la personne et de sa famille pour la vie adulte sont intégrés dans le plan de transition et se concrétisent comme ils l'ont imaginé (Ally et coll., 2018). Dans le même esprit, les parents et, dans une moindre mesure, les professionnels décrivent une tension liée au fait de reconnaître que certains jeunes avaient des besoins différents et suivaient des parcours de vie différents tout en entretenant un espoir ou en essayant d'obtenir des réussites conventionnelles (Jacobs et coll., 2018). Les domaines de l'autosuffisance financière, des études postsecondaires, de l'emploi et du logement sont abordés au chapitre 5.

Résumé

Les soutiens et les services financés par des fonds publics et disponibles localement qui sont destinés spécifiquement aux adultes autistes sont pratiquement inexistants au Canada.

En l'absence de soutiens, les transitions sont des moments de vulnérabilité pour les personnes autistes, et peuvent provoquer des crises familiales et individuelles, une utilisation excessive des soins d'urgence, une mauvaise qualité de vie et une instabilité financière.

Dans les travaux de recherche existants, on trouve très peu de renseignements concernant la parentalité chez les personnes autistes.

Les données sont également très limitées concernant le soutien optimal des personnes âgées autistes, en dépit de l'importance de la planification des besoins futurs.

Transition vers l'âge adulte

La période de transition pour les jeunes autistes (âgés de 16 à 25 ans) constitue un moment très important, au cours duquel l'incidence et la sévérité de certains problèmes de santé physique et mentale augmentent (Malik-Soni et coll., 2021). En l'absence de services continus et appropriés, les problèmes de santé physique et mentale peuvent rester non détectés ou s'accentuer, ce qui accroît le risque pour les jeunes en phase de transition de développer des complications secondaires évitables et des conditions concomitantes (Levy et coll., 2020). Des études ont démontré que les jeunes autistes en période de transition sont moins susceptibles que des jeunes présentant d'autres différences acquises ou développementales de recevoir des services

de transition vers la prise en charge des adultes (par exemple, Cheak-Zamora et coll., 2013; Zablotsky et coll., 2020). En outre, les services de transition destinés aux jeunes autistes sont encore moins adaptés pour répondre aux besoins des jeunes issus de ***communautés racisées*** ou des jeunes ayant des comportements jugés problématiques (Taylor et Henninger, 2015).

« L'autisme est une condition et une façon de vivre qui nécessitent que la personne soit soutenue, et non guérie, tout au long de la vie, sans interruption lors des moments de transition de la vie. »

– Adulte autiste

En raison de ces défis, ainsi que de l'hétérogénéité inhérente à l'autisme, les parcours des personnes autistes sont marqués par une grande variabilité. Environ trois quarts des enfants présentent un plateau dans l'intensité des caractéristiques de l'autisme, tandis qu'un quart des enfants réalisent des progrès continus tout au long de l'enfance (Georgiades et coll., 2022). D'après les travaux menés par Deborah Fein et ses collaborateurs (2013), des améliorations concernant les aptitudes sociales et d'autres aptitudes peuvent survenir tôt dans la vie pour certaines personnes autistes. Par ailleurs, une étude suivant un échantillon représentatif de jeunes autistes a constaté un développement cognitif continu au cours de l'adolescence, mais ces améliorations avaient peu d'incidence sur les caractéristiques de l'autisme qui peuvent être gênantes (Simonoff et coll., 2020). Une stabilisation semblable des aptitudes intellectuelles et des caractéristiques de l'autisme a été observée dans une petite étude menée chez des adultes autistes présentant un handicap intellectuel concomitant (Howlin et Magiati, 2017).

De nombreuses personnes autistes et leurs familles souhaitent une ***vie autonome***. Un tel objectif, cependant, peut ne pas être adapté, ou visé, pour toutes les personnes autistes et leurs familles. Lorsque les personnes autistes deviennent adultes, il peut également y avoir des attentes d'un point de vue social pour prendre des responsabilités dans les décisions sanitaires et financières, dans les études postsecondaires ou l'emploi, ou encore dans les relations sociales et l'intimité (Bennett et coll., 2018; Anderson, Roux et coll., 2018; Lai et coll., 2020). Toutes les personnes autistes ont la capacité d'apprendre et de s'adapter tout au long de la vie (Jacobs et coll., 2018). Pourtant, en raison des obstacles environnementaux, elles peuvent ne pas disposer des aptitudes et/ou des ressources requises pour parvenir à des succès à l'âge adulte (Bennett et coll., 2018). De plus, pour certains jeunes adultes autistes présentant des besoins de soutien complexes, il peut être irréaliste de parvenir à ces marqueurs normatifs de l'autonomie (Young-Southward et coll., 2017). Ainsi, il est clairement nécessaire de comprendre les besoins actuels et futurs des adultes autistes tout au long de la vie et en considérant un large éventail de besoins.

L'une des quelques rares études au Canada consacrées à la compréhension des changements et des interruptions que rencontrent les personnes autistes et leurs familles tout au long de la vie est le projet CONNECT (Jose et coll., 2021). Les données probantes actuelles donnent à penser que des lacunes importantes pour une prise en charge sanitaire et sociale appropriée, et une prévalence accrue du diagnostic, ont contribué au fait que la population adulte est largement défavorisée en matière de services au cours des transitions vers l'âge adulte et après celles-ci (Ally et coll., 2018; Hamdani et coll., 2011; Levy et coll., 2020; McKenzie et coll., 2017). De nombreux parents canadiens se trouvent dans des rôles d'aidants doubles, s'occupant à la fois de leurs enfants autistes et de leurs parents âgés. Ces responsabilités accrues coïncident souvent avec une diminution brutale des soutiens formels proposés aux jeunes autistes lorsqu'ils terminent les études secondaires (Dudley et Nakane, 2017; McKenzie et coll., 2017).

Dans d'autres territoires de compétence, les services diminuent aussi de façon drastique après les études secondaires (Anderson, Sosnowy et coll., 2018). Le nombre croissant d'adolescents et d'adultes autistes passant aux services proposés aux adultes est dépassé par les besoins en croissance constante; de ce fait, il arrive souvent que cette population reçoive des soutiens insuffisants ou ne reçoive pas de soutiens, et soit socialement isolée (Volkmar et coll., 2017; Wolgemuth et coll., 2016). Une difficulté importante relevée par les parents était la réduction du nombre d'heures de services de répit pour les adultes, en dépit des besoins stables ou croissants de leurs enfants, ayant pour conséquence l'isolement des jeunes à leur domicile (Jacobs et coll., 2018).

Actuellement, les rares soutiens et services pour adultes existants sont partiels et il y est souvent difficile d'y accéder. De plus, les services spécialisés qui existent effectivement sont souvent proposés uniquement aux personnes autistes présentant un handicap intellectuel concomitant. Les processus de dépistage et d'évaluation ne sont pas unifiés entre les ministères (Bennett et coll., 2018) et les décisions concernant les interventions requises, et les modes d'intervention, se fondent souvent sur la détermination des besoins subjective par des professionnels plutôt que sur des évaluations formelles (Anderson, Sosnowy et coll., 2018). En outre, des différences de financement des services pour enfants et pour adultes, des critères d'admissibilité modifiés et réduits, ainsi qu'une sensibilisation limitée des médecins et des autres professionnels, sont autant de facteurs qui contribuent à l'inégalité des ressources (Anderson, Sosnowy et coll., 2018; Murphy et coll., 2016). Il est souvent décourageant et difficile de trouver les services pertinents et adaptés (Calleja et coll., 2020), et cela exige une importante coordination des parents (Lubetsky et coll., 2014).

Accès aux soins primaires et problèmes de santé physique

Les adultes autistes sont confrontés à des taux de marginalisation plus élevés et présentent plus de problèmes de santé concomitants que leurs pairs non autistes (Benevides, Shore,

Andresen et coll., 2020; Weir et coll., 2020). Ils sont également plus susceptibles de présenter plusieurs problèmes de santé associés, en raison de causes et de mécanismes biologiques communs, ou des expériences de la vie avec l'autisme (Lai et coll., 2020). Par exemple, par comparaison avec les adultes non autistes, les adultes autistes sont plus susceptibles d'avoir des besoins non satisfaits en matière de santé physique ou mentale, ou de médicaments d'ordonnance, et sont plus susceptibles d'avoir à se rendre au service des urgences (Bennett et coll., 2018); cela peut être dû en partie à des difficultés à s'orienter dans le système de soins de santé et à accéder aux soins primaires et préventifs (Malik-Soni, 2021). La mortalité est accrue lorsque les adultes autistes présentent un trouble comorbide et un handicap intellectuel concomitant (Hirvikoski et coll., 2016). Les parents d'adolescents autistes étaient deux à trois fois plus susceptibles que les parents d'adolescents non autistes de signaler une obésité chez leur enfant ou des conditions liées à l'obésité, telles que le diabète et la dépression (Young-Southward et coll., 2017).

Les problèmes de santé physique et mentale peuvent accentuer les difficultés rencontrées pour mener les activités de la vie. De nombreux adultes autistes n'ont pas de médecin de famille et n'ont pas accès à des soins dentaires et à des services de santé mentale, en raison des coûts élevés et/ou du manque de disponibilité (Malik-Soni, 2021). Les besoins de services associés à la santé sexuelle et génésique sont également souvent négligés (Graham Holmes et coll., 2020). En effet, le diagnostic et les soutiens et services financés par des fonds publics, disponibles à l'échelon local et tenant compte des différences culturelles qui sont destinés aux adultes autistes sont pour ainsi dire inexistants au Canada (Jose et coll., 2021). Outre le manque de soutiens et de services, les données probantes sont également insuffisantes pour guider un diagnostic et des services de soutien efficaces pour les adultes autistes, la plupart des recommandations se fondant sur l'opinion d'experts (National Institute for Health and Care Excellence, 2021b). De plus, il y a très peu de professionnels, de thérapeutes et de fournisseurs de services ayant une expertise en matière d'autisme dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux (Malik-Soni et coll., 2021; Lai et coll., 2020).

Pourtant, en l'absence de services continus et appropriés, les problèmes de santé peuvent rester non détectés, ce qui accroît le risque pour les jeunes en phase de transition de développer des problèmes de santé physique et mentale secondaires évitables et des troubles concomitants (Levy et coll., 2020). Plus le problème de santé d'une personne autiste est complexe sur le plan médical, moins elle a de chance de trouver des services de transition correspondant à ses besoins (Enner et coll., 2020). Des familles aux États-Unis ont fait état de difficultés pour trouver des services thérapeutiques et médicaux, et y accéder, même auprès de fournisseurs comprenant l'autisme (Roux et coll., 2021).

Problèmes de santé mentale et de dépendances

Les problèmes de santé mentale ou de consommation d'alcool ou d'autres drogues sont fréquents chez les personnes autistes (Au-Yeung et coll., 2019; Kunreuther, 2021); ils peuvent prendre différentes formes et être associés à des défis cognitifs, sociaux et scolaires, et les accentuer. Par exemple, en Ontario, les jeunes adultes autistes (âgés de 18 à 24 ans), par comparaison aux jeunes adultes présentant d'autres déficiences développementales, étaient plus susceptibles d'avoir reçu au moins un diagnostic psychiatrique et de consulter le médecin de famille, un pédiatre, un psychiatre ou le service des urgences pour des motifs psychiatriques (Weiss et coll., 2018). Les adultes autistes peuvent être touchés par l'anxiété, la dépression, le trouble obsessionnel-compulsif (TOC), l'irritabilité, le comportement d'automutilation, le risque suicidaire, le trouble bipolaire ou les troubles psychotiques, bien que la question du diagnostic différentiel par rapport au trouble comorbide reste non résolue (Lai et coll., 2020). Aux États-Unis, le recours à une prise en charge psychiatrique et à des médicaments d'ordonnance chez les jeunes autistes en période de transition a augmenté de façon significative par rapport à leurs pairs ayant une déficience développementale (Bennett et coll., 2018). Une étude qualitative adoptant la perspective des personnes autistes a constaté que l'épuisement spécifique à l'autisme peut mener à des problèmes de santé mentale qui peuvent être évités (Mantzalas et coll., 2022). Cette étude indiquait que l'épuisement spécifique à l'autisme était lié à des facteurs de stress de la vie tels que le camouflage continu et des obstacles pour accéder à des soutiens. Comme évoqué au chapitre 3, les personnes autistes présentent également des risques plus élevés de dépression et de tendances suicidaires par rapport aux personnes non autistes (Hudson et coll., 2018; Howe et coll., 2020).

Les adultes autistes présentent en outre des risques accrus d'abus d'alcool ou d'autres drogues et de dépendance, de criminalité liée à la consommation de substances, et de décès lié à des abus par rapport à leurs pairs non autistes (Howlin et Magiati, 2017; Castellanos et coll., 2020). L'âge moyen de l'apparition de troubles liés à la consommation d'alcool ou d'autres drogues chez les personnes autistes est d'environ 19 ans, lorsque l'isolement social et les exigences de la vie sont souvent au paroxysme (Volkmar et coll., 2017). Des données probantes émergentes indiquent également un risque accru de suicide chez les personnes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel concomitant (Bennett et coll., 2018; Segers et Rawana, 2014; Howlin et Magiati, 2017). Les problèmes de santé mentale requièrent également une attention et un soutien particuliers chez les personnes autistes présentant un handicap intellectuel concomitant. Toutefois, chez les personnes autistes ayant des aptitudes de communication et d'introspection limitées, la souffrance physique peut prendre la forme de problèmes de santé mentale ou de comportements jugés problématiques (Hyman et coll., 2020).

Un manque d'acceptation sociétale de la neurodiversité peut faire ressentir une pression aux personnes autistes les poussant à masquer leurs caractéristiques et leurs comportements

naturels liés à l'autisme à la faveur de comportements considérés comme plus acceptables d'un point de vue social (Pearson et Rose, 2021). Un nombre croissant de données probantes qualitatives associent le camouflage avec le risque de problèmes de santé mentale, incluant les tendances suicidaires et l'épuisement spécifique à l'autisme (Cassidy et coll., 2018; Mantzalas et coll., 2022). Le camouflage peut également contribuer à retarder la reconnaissance et le diagnostic, en raison de l'intention de rendre les caractéristiques de l'autisme moins évidentes. Historiquement, la prestation de mauvaise qualité de certains programmes d'intervention précoce a également donné lieu à des effets indésirables ainsi qu'à des expériences négatives ou traumatisantes chez certaines personnes autistes (Kupferstein, 2018).

En dépit d'une conscience de l'étendue des problèmes de santé mentale au sein de la population autiste, il existe peu de travaux de recherche concernant l'efficacité des soutiens et des services visant à améliorer les résultats en matière de santé mentale, tels que la réduction de l'anxiété, de la dépression et des comportements jugés problématiques, et à améliorer la qualité de vie des adultes autistes. Les constatations issues d'une revue systématique récente (Benevides, Shore, Andresen et coll., 2020) n'indiquent que deux types de thérapies correspondant aux critères d'approches émergentes fondées sur des données probantes : la thérapie cognitivo-comportementale et les thérapies basées sur la pleine conscience pour la réduction du stress, destinées dans les deux cas aux personnes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel concomitant.

Relations et parentalité

Contrairement à ce que l'on pouvait croire auparavant, la plupart des personnes autistes ont le désir d'établir des amitiés solides et des relations importantes (Enner et coll., 2020). Cependant, les expériences d'isolement social se poursuivent souvent après la fin des études secondaires, à la fois dans le contexte des études et dans le milieu professionnel (Volkmar et coll., 2017). Les possibilités pour les adultes autistes d'établir des amitiés et des relations amoureuses à l'âge adulte sont influencées par des facteurs tels que l'accès à l'emploi, le logement, la sécurité financière, les intérêts de la personne, et la présence de comportements jugés problématiques (Bennett et coll., 2018). Les connaissances sur la manière dont les personnes autistes vivent le mariage et la parentalité sont actuellement limitées. Néanmoins, nous avons eu des contributions de nombreux parents autistes lors de notre consultation des parties prenantes, ce qui ouvre un nouveau domaine de recherche. La parentalité et les relations intimes, telles que le mariage, n'ont pas été des thèmes centraux de recherche, ce qui peut également indiquer l'existence de certaines suppositions ou certains biais capacitistes concernant les préférences ou les capacités des personnes autistes.

4.6.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Cette section expose des stratégies visant à soutenir des transitions réussies dans la vie, notamment les stratégies suivantes :

- politiques, processus et pratiques de transition éclairés par des données probantes;
- liaison et coopération entre les secteurs;
- navigation parmi les services lors de chaque transition de la vie;
    - soutien des transitions pour les personnes plus âgées.

Politiques, processus et pratiques de transition éclairés par des données probantes

Il existe un ensemble de travaux assez important concernant la transition des services pour enfants aux services pour adultes au sein des systèmes d'éducation et de santé. Les services de transition dans ces domaines doivent suivre une approche progressive, par étapes qui est centrée sur la personne, basée sur les forces et guidée par les besoins, tout en reconnaissant la variabilité des opportunités et des possibilités en lien avec l'hétérogénéité des personnes autistes (Brown et coll., 2019; Calleja et coll., 2020; Nuske, McGhee et coll., 2019). Par exemple, le programme de transition par étapes dans l'éducation destiné aux élèves atteints de TSA (Stepped Transition in Education Program for Students with ASD, STEPS) a été associé à des gains plus importants en matière de préparation à la transition depuis l'enseignement secondaire et, parmi les étudiants autistes suivant des études postsecondaires, à un niveau supérieur d'adaptation des étudiants par rapport aux étudiants recevant des services de façon classique au sein de la communauté (White et coll., 2021).

Aux États-Unis, afin d'assurer un processus progressif et plus normalisé, la planification de la transition éducative pour les adolescents autistes doit désormais démarrer à l'âge de 14 ans en vertu de l'*Individuals with Disability Education Act* (IDEA, loi sur l'éducation des personnes handicapées; Ally et coll., 2018; Anderson, Roux, et coll., 2018; Enner et coll., 2020; Government Accountability Office [États-Unis], 2017). Au pays de Galles, le gouvernement a étendu les soutiens proposés en matière de santé et de services sociaux aux jeunes autistes jusqu'à l'âge de 25 ans par le biais de l'*Additional Learning Needs and Education Tribunal Act* (loi sur les besoins d'apprentissage supplémentaires et sur le tribunal de l'éducation; gouvernement du pays de Galles, 2016). Ce type d'orientation des politiques soutient un processus de transition progressif du début de l'adolescence vers l'âge adulte. Les lignes directrices fondées sur un consensus et les programmes formalisés existants (Nuske, McGhee et coll., 2019) insistent sur le fait que la planification de la transition dans les secteurs de l'éducation et de la santé doit prendre en compte divers domaines et opportunités dès l'âge de 12 à 14 ans (Ally et coll., 2018; Anderson, Roux et coll., 2018; Enner et coll., 2020; Government Accountability Office [États-Unis, États-Unis], 2017). Certains établissements secondaires en Ontario utilisent un programme

baptisé Secondary Social Communication Program (SSCP, programme pour la communication sociale dans le secondaire), qui offre un soutien aux élèves autistes tout au long de leur scolarisation dans le secondaire. La participation active des jeunes autistes dans la planification de la transition est une pratique exemplaire (Nguyen et coll., 2016; Gorter et coll., 2015).

Outre la planification proactive et par étapes, deux éléments clés qui figurent dans ces lignes directrices sont la collaboration et le partage des pratiques exemplaires. En matière de collaboration, elles recommandent vivement une inclusion intentionnelle et pertinente des personnes autistes, des parents, des membres de la famille, des membres du personnel scolaire et des autres fournisseurs de services actuels et futurs dans la planification des transitions (Brown et coll., 2019; Pilling et coll., 2012). Une telle coordination peut être améliorée grâce à des processus systématiques comme un examen régulier du plan d'enseignement individualisé mené par l'élève, des réunions et des visites préalables à la transition, des systèmes de jumelage avec les pairs, et une communication continue et un partage de l'information (Brown et coll., 2019; Nuske, McGhee et coll., 2019; Pilling et coll., 2012). Les préparations aux transitions doivent également inclure des opportunités de formation plus formelles pour les élèves autistes dans le secondaire, notamment des visites de suivi dans les milieux professionnels et postsecondaires (Nicholas et coll., 2015; Nicholas et coll., 2017; Toor et coll., 2016; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015). Les soutiens en matière de santé mentale sont particulièrement importants lors des moments de transitions scolaires et développementales (Hyman et coll., 2020).

Il a également été recommandé que la planification de la transition des services de santé et des services sociaux pour enfants aux services pour adultes commence tôt (Hyman et coll., 2020; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Il est essentiel de procéder à la planification de la transition des soins de santé et de garantir que les jeunes autistes continuent à recevoir des soins complets au fil du temps. L'amélioration des processus de transition des soins pourrait inclure les éléments suivants (Zerbo et coll., 2015; Calleja et coll., 2020; Malik-Soni et coll., 2021) :

- recours aux fournisseurs de soins de santé primaires en tant que point d'intervention central (dans l'esprit du modèle de prise en charge globale appelé « medical home » ou « patient-centered medical home (PCMH) » adopté dans certaines régions des États-Unis);
- fournisseurs de soins de santé primaires formés et qui comprennent les besoins médicaux, comportementaux et sociaux des personnes autistes, grâce à la sensibilisation aux questions liées à l'autisme au cours des études de médecine et de l'internat;
- amélioration de l'environnement physique des cliniques et des hôpitaux pour qu'il soit plus adapté pour les personnes autistes notamment grâce à des accommodements sensoriels.

Au cours de toutes les transitions, les parents peuvent également bénéficier d'un accès élargi à des groupes de soutiens par les pairs menés par des parents pour les aider à se préparer et à s'adapter aux changements et aux interruptions (par exemple, diagnostic, début et fin de la scolarisation et des études postsecondaires, changement des modes de vie, retraite; Munns et coll., 2016; Pilling et coll., 2012). Il est primordial de favoriser la participation de la famille, car cela reste un élément essentiel du processus de transition; ainsi, la participation des parents est le meilleur élément annonciateur d'une transition « réussie » (Foley et coll., 2012). Dans le cadre d'un déploiement pancanadien des politiques et des programmes de transition, un suivi des données serait utile pour assurer la fidélité et pour évaluer les résultats positifs. Des données probantes canadiennes et internationales indiquent qu'il y a également un désir et un besoin de soutiens de jour élargis et pertinents pour les jeunes en phase de transition, notamment des services en matière d'emploi, d'éducation, des services sociaux, de répit et liés aux loisirs, et d'autres opportunités civiques (Dudley et Emery, 2014; McLaughlin et Schneider, 2019; État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019; Government Accountability Office [États-Unis, États-Unis], 2017; Alcorn MacKay, 2010).

Liaison et coopération entre les secteurs

Comme cela a été évoqué ci-dessus, de nombreux territoires de compétence ont des processus de transition définis par la loi qui incluent une approche coordonnée de la planification et qui établissent clairement les rôles et les responsabilités de chaque organisme et chaque professionnel clé (Enner et coll., 2020; Murphy et coll., 2016). Les lignes directrices et les pratiques fondées sur un consensus concernant les transitions de la prise en charge vers l'âge adulte, telles que les lignes directrices du National Institute for Health and Care Excellence (Institut national pour l'excellence de la santé et des soins) au Royaume-Uni, sont en faveur de la continuité des soins tout au long de la vie (Pilling et coll., 2012). Ces lignes directrices recommandent un accès continu à des équipes interprofessionnelles locales qui se consacrent aux adultes autistes. La promotion de meilleurs résultats chez les adultes dans différents domaines outre la santé figure également dans la stratégie nationale « Think Autism » (2014) au Royaume-Uni.

En revanche, les lignes directrices fondées sur un consensus de 2018 au Canada concernant les soins primaires pour les adultes ayant une déficience développementale recommandent que les médecins de famille participent à la planification de la transition et agissent en tant que référent et responsable pour d'autres fournisseurs de services (Ally et coll., 2018), de la même manière que dans le modèle de prise en charge globale appelé « medical home » aux États-Unis (Rogers et Zeni, 2015). Une telle approche pourrait être mise en œuvre au mieux par des équipes communautaires offrant un accès plus rapide à d'autres professionnels de la santé, tels que des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des psychologues et des physiothérapeutes. Que le modèle adopté soit centré sur une équipe ou sur un clinicien

individuel, il est important de favoriser intentionnellement une meilleure continuité de la prise en charge entre les jeunes et les adultes grâce à des relations bidirectionnelles et prolongées entre les fournisseurs de services des différentes étapes de la vie (Bennett et coll., 2018; Enner et coll., 2020; Levy et Perry, 2011).

Les données probantes et les parties prenantes renvoient de façon évidente vers la nécessité d'établir des liens plus forts entre les secteurs de la santé, de l'éducation et du handicap par le biais d'une participation et d'une collaboration interministérielles/intersectorielles pour la conception et la coordination des politiques, des programmes et des services (par exemple, gouvernement de l'Écosse, 2011; gouvernement du pays de Galles, 2016; Australian Autism Alliance, 2019; Government Accountability Office [États-Unis, États-Unis], 2014; Iemmi et coll., 2017; Bureau régional de l'Asie du Sud-Est, Organisation mondiale de la Santé, 2017; programme Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU, Troubles du spectre autistique dans l'Union européenne), 2018; Autisme-Europe, 2020). Les pratiques exemplaires pour cette planification doivent inclure la contribution des personnes autistes et de leurs familles (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate [Direction de l'Aide sociale, des administrations locales et des partenariats de soins, Department of Health [Royaume-Uni], 2016a). Conformément aux dispositions établies au Royaume-Uni, une coordination aux échelons pancanadien, provincial ou territorial, et local est requise pour favoriser la prestation de services, proposer des orientations et évaluer les progrès (Murphy et coll., 2016).

Navigation parmi les services lors de chaque transition de la vie

Les parents et les autres membres de la famille s'accordent sur le souhait de disposer d'une personne ou d'un organisme vers qui se tourner pour obtenir des renseignements à jour et pertinents sur le plan géographique et développemental, ainsi qu'un soutien pratique, en particulier lors des moments de transition de la vie. D'après notre consultation des parties prenantes, les membres de la famille et les adultes autistes étaient intéressés par l'accès à des plateformes de navigation (par exemple en ligne, par téléphone) proposant des renseignements locaux concernant les soutiens et les services en matière de transition.

Certaines provinces et d'autres territoires de compétence ont créé des postes de coordination des transitions pour soutenir la prestation de services coordonnés, intégrés et sans interruption lors des moments de transition (par exemple, au sein d'équipes locales consacrées à l'autisme tout au long de la vie; Government Accountability Office [États-Unis, États-Unis], 2016, 2013, U.S. Department of Health and Human Services, 2017; gouvernement de la Colombie-Britannique, 2021; ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance, 2009; Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, 2020b; McLaughlin et Schneider, 2019). Les familles d'enfants autistes sont souvent confrontées aux défis liés à la nécessité de passer par différents systèmes pour accéder à des services (Crossman et coll., 2020). La

navigation familiale est un modèle visant à fournir des renseignements et un soutien pour accéder aux services appropriés (Crossman et coll., 2020; Feinberg et coll., 2021). La Colombie-Britannique a déjà mis en œuvre ce modèle (ministère du Développement social et de l'Innovation sociale, 2015).

L'autisme au fil des années : transitions vers un âge plus avancé

La retraite et l'atteinte d'un âge plus avancé peuvent constituer une période de transition importante pour les personnes autistes, mais cela n'était pas évident dans les travaux de recherche existants (Autisme Canada, 2018; Howlin et Magiati, 2017; Murphy et coll., 2016), en dépit de la reconnaissance préalable de l'importance des besoins et des lacunes en matière de données probantes (Piven et coll., 2011). Les quelques études disponibles indiquent que d'autres études et le développement de soutiens sont requis pour répondre aux besoins identifiés des personnes âgées autistes et de leurs familles (Autisme Canada, 2018; Dudley et Nakane, 2017; Kim, 2019; Levy et Perry, 2011). Les programmes destinés aux personnes âgées non autistes ayant une déficience développementale peuvent donner des idées susceptibles d'être adaptées pour les personnes autistes; il peut s'agir par exemple de proposer une sensibilisation à l'autisme et de former des fournisseurs de services aux personnes âgées, de développer des modes de vie des personnes âgées adaptés à l'autisme, ainsi qu'une planification à long terme proactive pour les décisions en matière de finances, de logement et de soins de santé (van Schalkwyk et Volkmar, 2017; Volkmar et coll., 2017). Enfin, l'adoption d'une approche visant le bien-être de la famille (Tint et Weiss, 2016), qui offre des services intergénérationnels axés sur la famille aux personnes autistes et à leurs parents âgés, peut faciliter le partage des ressources par le biais du partage de soutiens communautaires offerts par du personnel dédié (c'est-à-dire, soins à domicile).

Accès à des soutiens généraux et spécifiques à l'autisme

Étant donné les taux élevés de problèmes de santé physique et mentale concomitants chez les adultes autistes (Benevides, Shore, Andresen et coll., 2020), les plans de services doivent être holistiques et doivent envisager l'intégration de soutiens et de services dans différents domaines de la santé (National Institute for Health and Care Excellence, 2021b). Un renforcement des capacités dans ce domaine améliorerait la disponibilité et l'accès équitable aux soutiens et aux services sanitaires et communautaires existants d'ordre général et spécifiques à l'autisme.

« Comme j'ai un QI [quotient intellectuel] (qui est une valeur capacitiste) supérieur à 70, je n'ai accès à aucun service à l'échelon local alors que j'en ai désespérément besoin. »

– Adulte autiste

L'élargissement de l'admissibilité aux services, à la fois concernant ceux d'ordre général et ceux liés à une déficience développementale, comme évoqué dans la section concernant l'accès équitable, pourrait également permettre de combler certaines lacunes en matière de services pour les personnes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel concomitant (Anderson, Roux, et coll., 2018; Murphy et coll., 2016). Ainsi, lorsque cela est nécessaire et approprié, les services en matière de santé physique et mentale destinés à la population générale peuvent être adaptés pour les personnes autistes afin qu'elles ne soient pas exclues de certains services disponibles uniquement parce qu'elles sont autistes.

Les adaptations utiles peuvent inclure la mise en place d'un cadre plus structuré et de stratégies plus directives, l'augmentation du nombre de séances et l'adoption d'approches plus personnalisées (Helverschou et coll., 2019). Il est également recommandé de sensibiliser les fournisseurs de services à l'autisme et de favoriser la collaboration entre les professionnels de différents secteurs (tels que les services en matière de santé mentale, les services de développement, le logement) afin de permettre la prestation de services de façon globale, ce qui favorise les améliorations durables sur le long terme (Kunreuther, 2021).

Élargissement des services destinés aux parents autistes

Les ressources en matière de parentalité et les services en matière d'autisme existants peuvent ne pas être suffisants pour répondre aux besoins des parents autistes. Ainsi, il est nécessaire de déterminer les ressources et les soutiens existants en matière de parentalité à destination des parents autistes, et de les développer (État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019; ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016; Dissanayake et coll., 2020; Winnard et coll., 2021). Cela peut être fait par le biais de forums qui se concentrent sur les besoins des parents autistes (État du Victoria, Department of Health and Human Services) et peut également inclure des soutiens et de l'éducation destinés aux conjoints et aux partenaires de parents autistes (ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Éducation, 2016). Un exemple de ressource cocréée en matière de parentalité spécifique à l'autisme est le guide d'aptitudes pour la parentalité AMAZE (en anglais uniquement). Idéalement, l'élaboration et l'élargissement de ces soutiens doivent se faire en partenariat avec les utilisateurs finaux : les parents autistes.

Il existe différents soutiens pouvant être utiles, notamment les suivants (État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019; Gardner et coll., 2016; McDonnell et DeLucia, 2021) :

- outils de communication (par exemple, en lien avec les soins prénataux et associés à l'accouchement);
- éducation et soutiens aux parents;
- utilisation de modèles de soutien par les pairs.

Outre l'élaboration et l'élargissement des ressources, les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent également avoir besoin de formation spécifique concernant l'autisme et la parentalité afin de savoir réagir à la stigmatisation à laquelle les parents autistes sont confrontés (Powell, 2002; Gardner et coll., 2016; Pohl et coll., 2020; Rogers et coll., 2017), et afin d'être en mesure de mieux soutenir les parents autistes en ce qui concerne la santé mentale et physique, et de déceler les problèmes éventuels en la matière (Rogers et coll., 2017; Sundelin et coll., 2018; Hudson et coll., 2019).

Soutiens en matière de santé mentale

D'après les données probantes collectées lors d'une revue systématique récente, la thérapie cognitivo-comportementale et les thérapies basées sur la pleine conscience étaient considérées comme des thérapies émergentes fondées sur des données probantes pour la gestion de l'anxiété et la réduction du stress, respectivement, pour les adultes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel concomitant (Benevides, Shore, Andresen et coll., 2020). Ces approches sont efficaces pour aider les adultes autistes à réduire leurs niveaux de stress et d'anxiété (Lai et coll., 2020). Les examens appropriés permettant de déceler des problèmes médicaux (par exemple, douleur, problèmes gastro-intestinaux, troubles du sommeil) ou d'autres difficultés (par exemple, surcharge sensorielle) peuvent être considérés comme faisant partie du processus d'évaluation au préalable ou en association avec des services de santé mentale (National Institute for Health and Care Excellence, 2017; Hyman et coll., 2020).

Les services de santé mentale qui sont accessibles (par exemple, fournis de façon virtuelle, si cela est approprié et nécessaire), fournis dans des environnements adaptés à l'autisme et en adoptant des approches tenant compte des traumatismes, intersectionnelles et d'***affirmation de la neurodiversité***, peuvent réduire les crises de santé mentale que vivent de nombreuses personnes autistes (Benevides, Shore, Palmer et coll., 2020; King et coll., 2019; Tang, 2020). La prestation des soutiens en matière de santé mentale au sein des écoles peut être une manière d'améliorer l'accès à ces services. Par exemple, en Angleterre, des équipes de soutien en matière de santé mentale appelées Mental Health Support Teams (MHST) ont été créées dans le milieu éducatif. Elles ont pour objectif de mettre les élèves en relation avec les services locaux en matière de santé mentale, d'offrir des soutiens fondés sur des données probantes, de former des référents en matière de santé mentale dans les écoles et les universités, et de conseiller en temps opportun les membres du personnel des écoles et des universités (NHS England and NHS Improvement, 2021). De plus, les personnes autistes qui ont vécu des expériences négatives au cours de l'enfance telles que du harcèlement, ainsi que certains ***groupes en quête d'équité***, peuvent avoir besoin de services de santé mentale tenant compte des différences culturelles et des traumatismes (Maddox et coll., 2021). Une approche des services en matière d'autisme intégrant des principes d'attention portée aux traumatismes et d'affirmation de la neurodiversité peut favoriser une meilleure reconnaissance des risques et des effets négatifs auxquels certaines

personnes autistes peuvent être confrontées (Baker et Lang, 2017; Pellicano et Stears, 2011). Les adultes autistes qui ont auparavant participé à des approches d'ICIP ou d'ACA vécues comme traumatisantes peuvent également avoir besoin de services de santé mentale tenant compte des traumatismes pour revenir sur ces expériences passées.

« L'analyse comportementale appliquée (ACA) a été très traumatisante (cela a duré 13 ans). Mes difficultés sont neurologiques, et les thérapies comportementales ne prennent pas cela en compte. Les exercices d'ACA sont très répétitifs, et cela était très stressant et frustrant. »

– Adulte autiste

Récemment, un guide en matière de santé mentale dans le contexte de l'autisme, Mental Health Literacy Guide for Autism (en anglais uniquement, version française en préparation), a été élaboré en consultation avec des adultes autistes ainsi qu'avec les parents et les frères et sœurs d'adultes autistes. L'objectif principal était l'amélioration des connaissances sur la santé mentale des adultes autistes au Canada (Autism Mental Health Literacy Project [AM-HeLP] Group, 2021). Ce guide fournit des renseignements sur les expériences des personnes autistes en matière de santé mentale, et met en avant le rôle essentiel que joue l'acceptation sociétale de l'autisme pour leur bien-être mental. Il est destiné à servir de ressource pour les adultes autistes, leurs familles et leurs aidants, ainsi que les décideurs politiques et la communauté dans son ensemble afin de mieux comprendre comment il est possible de soutenir les adultes autistes en matière de santé mentale.

Soutien par les pairs et mentorat

Le mentorat par les pairs désigne le soutien reçu par une personne ayant vécu des expériences communes, telle qu'une autre personne autiste, un parent ou un membre de la famille/aidant d'une autre personne autiste (Shaw et coll., 2020). Il existe des données probantes émergentes à l'appui du mentorat par les pairs. Par exemple, lors d'une récente étude d'évaluation d'un programme de soutien par les pairs de 10 semaines mené par des personnes autistes à la suite du dépistage ou du diagnostic, les participants ont apprécié le fait que le programme soit mené par des personnes autistes, ainsi que le sentiment d'unité du groupe, et ont développé une perspective positive et pratique de l'autisme à partir de leurs expériences communes (Crane, Hearst et coll., 2021). Comme dans le domaine de la santé mentale, la participation des pairs en tant que mentors peut améliorer les expériences de soins et les résultats globaux en matière de santé, en particulier lorsqu'il existe un soutien, une infrastructure (par exemple, formation et mentorat) et une validation du rôle.

Formation en matière de défense de ses droits

Les personnes autistes et en situation de handicap reçoivent souvent plus de soutien de la part de leurs familles et de fournisseurs de services que n'en reçoivent leurs pairs n'étant pas en situation de handicap, ce qui peut donner lieu à une plus grande passivité, une dépendance et un manque d'opportunités pour l'autodétermination (Roberts et coll., 2016). La ***défense de ses droits*** est une composante clé de l'autodétermination Sensibiliser explicitement les personnes autistes à la défense de leurs droits peut leur permettre de mieux cerner leurs besoins, leurs préférences, leurs intérêts et leurs droits, et d'élaborer des stratégies efficaces pour les communiquer aux autres (Roberts et coll., 2016; Paradiž et coll., 2018). En outre, la défense de ses droits peut également contribuer à la croissance personnelle et à la construction d'une identité positive (Roberts et coll., 2016).

« Je pense que les personnes autistes devraient être plus écoutées et mieux prises en considération, car jusqu'à présent, nous nous sentons négligés et ignorés par des personnes qui pensent qu'elles en savent plus que nous concernant nos propres expériences. »

– Adulte autiste

Un cadre pour la défense de ses droits destiné aux personnes en situation de handicap pourrait être utile pour comprendre de quelle façon cette aptitude peut être renforcée chez les personnes autistes. D'après David W. Test et ses collaborateurs (2005), la défense de ses droits peut être décomposée en quatre éléments clés :

- connaissance de soi;
- connaissance de ses droits;
- communication;
- leadership.

La connaissance de soi et la connaissance de ses droits sont nécessaires pour être en mesure de cerner ses propres besoins et ses propres désirs. L'acquisition d'aptitudes en matière de communication permet à une personne d'exprimer efficacement ces besoins et ces désirs auprès d'autres personnes. Le leadership permet le passage de la défense de ses droits à l'échelon individuel à la défense des besoins d'un groupe de personnes partageant des préoccupations similaires. Certaines études mettent également en avant l'importance de fournir aux personnes des opportunités de développer leurs aptitudes de défense de leurs droits, en tant que composante clé de la promotion de la défense de leurs droits chez les personnes en situation de handicap (Wehmeyer, 2007; Roberts et coll., 2016). Cela inclut des opportunités pour les personnes d'échanger concernant leurs perspectives, d'écouter les autres et d'être

écoutées, de prendre des décisions et de faire des choix, ainsi que de commettre des erreurs et d'apprendre de celles-ci, tout cela permettant de renforcer leur apprentissage (Ryan et Griffiths, 2015; Wehmeyer, 2007; Roberts et coll., 2016).

Afin de promouvoir la défense de ses droits, il est également nécessaire de prendre en compte les obstacles que rencontrent les personnes autistes, notamment le fait de voir leurs perspectives discréditées et invalidées, ainsi que l'impossibilité d'accéder à des espaces de défense des droits (Waltz et coll., 2015; Petri et coll., 2017). Pour soutenir les personnes autistes qui défendent leurs droits, il faut créer des environnements dans lesquels les différences en matière de communication sont acceptées et prises en considération, notamment s'agissant des autistes non oralisants et des personnes ayant recours à la communication améliorée et alternative (CAA, Paradiž et coll., 2018).

Plusieurs programmes d'apprentissage de la défense de ses droits ont été développés par les personnes autistes, et pour celles-ci (Paradiž, 2009; The National Autism Resource and Information Centre & The Autistic Self-Advocacy Network [États-Unis], 2013; McManmon, 2015). Un programme fort d'apprentissage de la défense de ses droits à destination des personnes en situation de handicap doit inclure les éléments clés suivants :

- enseignement concernant la conscience de soi et la connaissance de soi (Test et coll., 2005);
- renseignements au sujet des législations et des droits de la personne (Paradiž, 2009; Ward et Meyer, 1999; Cone, 2000);
- aptitudes à la communication couvrant un large éventail de stratégies de communication (Test et coll., 2005; Olney, 2001);
- sensibilisation sociale (Paradiž, 2009; Moyer, 2009)/

Constatations principales : âge adulte

La prestation de soutiens et de services en matière d'autisme chez l'adulte qui sont adaptés, financés par des fonds publics, et disponibles à l'échelon local peut favoriser une meilleure santé, améliorer l'inclusion économique et sociale des adultes autistes, et permettre aux familles de continuer à s'occuper d'une personne autiste à domicile.

La mise en œuvre de lignes directrices et de pratiques normalisées fondées sur des données probantes pour la transition vers l'âge adulte en matière de santé et d'éducation permet de favoriser une meilleure santé et d'améliorer l'inclusion sociale et économique des personnes autistes et de leurs familles. L'intégration et la collaboration entre les secteurs et les services de la santé, de l'éducation et d'autres domaines communautaires, sont des éléments clés pour permettre des transitions réussies.

Une plus grande disponibilité des soutiens spécifiques à l'autisme, par exemple en lien avec la santé mentale, le soutien par les pairs et la formation à la défense de ses droits, peut favoriser la qualité de vie et l'autonomie.

4.7 Avancées liées à la neurobiologie

La compréhension de la biologie des différences au niveau du cerveau et du corps chez les personnes autistes peut également permettre d'anticiper les parcours et les besoins individuels, ainsi que les conditions concomitantes futures qui peuvent avoir une incidence sur la santé et la qualité de vie. Par exemple, sur le plan génétique, on estime que 10 à 20 % des jeunes autistes présentent des variations rares *de novo* (non présentes chez les parents ; Sanders et coll., 2015; Zarrei et coll., 2019). De plus, certaines variations génétiques qui sont plus fréquentes chez les personnes autistes que chez les personnes non autistes augmentent la probabilité de survenue de problèmes spécifiques de santé physique ou mentale. Des exemples incluent des associations entre des délétions du chromosome 16p et l'obésité infantile sévère (Bochukova et coll., 2010), des délétions du gène PTEN et certains types de cancer (National Organization for Rare Disorders [États-Unis], 2021), ou encore des délétions du chromosome 22q11.2 et la psychose (Fiksinski et coll., 2017). La détection de ces différences de façon précoce permet aux cliniciens de fournir des orientations par anticipation qui peuvent améliorer la santé et, dans certains cas, réduire la probabilité de décès prématuré. Dans d'autres cas, des syndromes génétiques rares associés à l'autisme (souvent en association à un handicap intellectuel concomitant, à une

épilepsie sévère et à d'autres problèmes de santé) peuvent avoir une biologie suffisamment claire pour que des traitements médicaux ciblés puissent améliorer de façon significative la qualité de vie et l'espérance de vie (Duis et coll., 2022). Les diverses différences génétiques qui ont été repérées chez certaines personnes autistes semblent converger vers un nombre inférieur de voies biologiques (par exemple, régulation de la transcription, remodelage de la chromatine, transmission synaptique, signalisation par les neuropeptides ou mécanismes immunologiques ; Sestan et State, 2018). Une compréhension plus approfondie de ces mécanismes pourrait permettre de parvenir à des approches médicales ciblées ayant le potentiel d'améliorer la santé et de réduire le handicap (Baribeau et Anagnostou, 2022).

Il existe également des données probantes préliminaires indiquant que l'étude des différences cérébrales dans le cadre de l'autisme pourrait contribuer à anticiper les besoins individuels et des stratégies de soutien personnalisées. Par exemple, des études longitudinales par imagerie par résonance magnétique (IRM) sont prometteuses concernant la prédiction de difficultés de langage chez les frères et sœurs de jeunes autistes (Lombardo et coll., 2015). Des associations de l'IRM et de techniques computationnelles commencent également à identifier des enfants et des jeunes autistes présentant une probabilité supérieure de développer des conditions concomitantes spécifiques (Kushki et coll., 2019). Ces approches n'ont pas encore été évaluées en ce qui concerne les applications cliniques potentielles, mais elles pourraient être prometteuses pour personnaliser encore davantage les stratégies de soutiens et de services dans les années à venir.

4.8 Résumé du chapitre

Chaque province et territoire propose un certain type de diagnostic de l'autisme et de services de soutien, mais on constate une importante complexité et une grande variabilité concernant les types de services proposés et la manière dont ils sont fournis dans les différentes régions. Cette variabilité contribue à des disparités en matière d'accès; ainsi, de nombreuses personnes autistes ne sont pas en mesure d'obtenir en temps opportun un diagnostic ou les soutiens et accommodements requis. Certains sous-groupes de personnes autistes sont particulièrement défavorisés tels que les personnes vivant dans des zones rurales et éloignées, les groupes en quête d'équité, les adultes autistes et les parents autistes.

Plusieurs stratégies pourraient contribuer à assurer un accès plus équitable au diagnostic et aux services pour les personnes autistes : élaboration de lignes directrices et de normes pancanadiennes, réduction des interruptions des services, examen de l'admissibilité, mise en œuvre d'une redéfinition du système, amélioration de la navigation, renforcement de la capacité du personnel clinique ou encore adoption de technologies à distance. Une approche par étapes du diagnostic et des services de soutien pour les personnes autistes de tous

âges peut permettre une plus grande flexibilité et réduire les temps d'attente. Une attention particulière doit être portée au renforcement des capacités en matière de diagnostic et de soutien concernant les adultes autistes.

La reconnaissance de l'autisme en tant qu'aspect de la neurodiversité a entraîné une évolution des objectifs des soutiens et des services : il ne s'agit plus désormais d'essayer d'atténuer les caractéristiques de l'autisme, mais plutôt d'adopter des approches fondées sur les forces pour soutenir les personnes autistes. L'adoption d'une approche des services tout au long de la vie, centrés sur la personne et sur la famille, favorise la santé et le bien-être de l'ensemble de la famille, tout en donnant aux membres de la famille la possibilité de participer à la prestation des soutiens et des services.

Les enfants autistes en bas âge ont besoin de recevoir les soutiens et les services appropriés en temps opportun, car il s'agit d'une période de développement important. On observe une évolution des données probantes concernant l'intervention précoce en faveur de la mise en œuvre d'un éventail d'approches répondant à certains critères :

- adhésion aux principes des interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI);
- intensité et durée définies en fonction des besoins;
- mise en œuvre avec fidélité par des fournisseurs de services qualifiés dans diverses structures communautaires;
- promotion de la participation des parents ou des membres de la famille et intégration à la vie quotidienne;
- association à une évaluation continue et rigoureuse des résultats centrés sur l'enfant et sur la famille.

Pour les enfants et les adolescents d'âge scolaire, l'accès à des soutiens dans le contexte scolaire et communautaire, qui concernent différents domaines de la vie, peut favoriser la réussite scolaire, l'acquisition d'aptitudes sociales et d'habiletés de la vie de tous les jours, et peut également apporter des améliorations en matière de santé mentale. De plus, les initiatives menées dans les écoles contre le harcèlement, l'exclusion scolaire et le recours à l'isolement et aux contraintes peuvent favoriser l'acceptation de l'autisme et l'inclusion des personnes autistes.

Il est important d'assurer une continuité de la prise en charge physique et mentale, de l'éducation, des soutiens permettant une vie autonome et facilitant la navigation entre les services, ainsi que l'accès à un soutien par les pairs et à la formation à la défense de ses droits; tout cela permet de faciliter les transitions et d'améliorer la qualité de vie pour les adultes.

Les avancées de la recherche en génétique et en neurosciences pourraient également permettre d'anticiper la probabilité de survenue de problèmes de santé physique et mentale, et de personnaliser davantage les stratégies de soins de santé et de soutien. Certaines différences génétiques rares qui sont plus courantes chez les personnes autistes que chez les personnes non autistes ont déjà des répercussions connues en matière de santé.

Chapitre 5.
Inclusion économique

5.0 Introduction

Les adultes autistes et leurs familles sont confrontés à des obstacles financiers qui peuvent empêcher leur pleine participation à la société. L'*inclusion économique* consiste à supprimer ces obstacles afin de parvenir à la stabilité financière (grâce à un accès adéquat au revenu, à l'épargne et au capital), d'intégrer le marché du travail, de gérer les coûts spécifiques à l'autisme ainsi que leur incidence financière sur le bien-être de la personne et de la famille. Les soutiens et les services qui favorisent la stabilité financière, l'emploi, l'enseignement postsecondaire et l'accès à des options d'habitation adaptées à l'autisme tout au long de la vie peuvent permettre la participation et la contribution pertinentes des personnes autistes ainsi que de leurs familles au sein de la société canadienne. La *stabilité financière* implique de recevoir un revenu grâce à la participation au marché du travail et/ou des prestations d'invalidité, ainsi que le pouvoir d'achat lié à ce revenu et l'accès à l'épargne et au crédit pour absorber les variations inattendues du revenu.

Le présent chapitre aborde les quatre sous-thèmes suivants :

- la stabilité financière pour les personnes autistes et leurs familles;
- l'éducation postsecondaire et l'apprentissage continu;
- les parcours en matière d'emploi des personnes autistes;
- les options d'habitation adaptées à l'autisme tout au long de la vie.

5.1 Stabilité financière

5.1.1 Contexte

Les coûts associés à l'***autisme*** sont élevés, pour les personnes, les familles et la société. Les coûts pour la société associés à cette condition tout au long de la vie ont été estimés à 46 milliards de dollars américains (environ 51 milliards de dollars canadiens[30]) par an au Royaume-Uni et à 196 milliards de dollars américains par an (environ 216 milliards de dollars canadiens) aux États-Unis (Buescher et coll., 2014). De plus, ces coûts sont plus élevés que pour les autres enfants handicapés et non handicapés. Par exemple, les coûts moyens annuels des soins de santé pour des enfants autistes étaient deux à trois fois supérieurs aux coûts des soins de santé pour des enfants non autistes (Rogge et Janssen, 2019), y compris des enfants atteints d'asthme, de diabète ou présentant des problèmes de santé mentale (Beecham, 2014).

Des données provenant des États-Unis et du Royaume-Uni montrent que les coûts annuels pour les enfants autistes ayant un ***handicap intellectuel concomitant*** sont nettement plus élevés que les coûts pour les autres enfants autistes (Buescher et coll., 2014). L'estimation des coûts

[30] La valeur approximative du dollar canadien a été déterminée d'après les taux de conversion de la Banque du Canada pour l'année lors de laquelle l'étude citée a été publiée.

pour la société n'est pas disponible pour le Canada, mais les économistes canadiens Carolyn Dudley et J.C. Herbert Emery (2014) ont estimé que le temps consacré par les ***membres de la famille*** à soutenir une personne autiste ayant un handicap intellectuel concomitant représente à lui seul un coût d'environ 5,5 millions de dollars de plus que pour une personne non autiste. Indépendamment des conditions concomitantes, les coûts pour les familles sont importants, et les soutiens et services actuels sont insuffisants pour compenser ces coûts et assurer les meilleurs résultats possibles pour les personnes autistes.

Les coûts associés à l'autisme augmentent généralement au long de la vie (Buescher et coll., 2014; Rogge et Janssen, 2019). Cependant, les services et les soutiens financés par des fonds publics diminuent nettement après l'école secondaire (DePape et Lindsay, 2016). Les critères d'admissibilité fondés sur le niveau de handicap intellectuel ont également pour conséquence de priver de nombreuses personnes autistes des soutiens appropriés à l'âge adulte; toutefois, même les personnes présentant un handicap intellectuel sont confrontées à des lacunes en matière de services (Hewitt et coll., 2017). De nombreux parents âgés essaient de combler eux-mêmes ces lacunes, bien que cette approche ne soit ni équitable ni durable (Gentles et coll., 2019; Dudley et Emery, 2014).

Une part importante des coûts pour la société est liée à la participation moindre des personnes autistes et des membres de leurs familles au marché du travail (Rogge et Janssen, 2019). Dans l'Enquête canadienne sur l'incapacité (2017), les paiements de transfert constituaient la principale source de revenus personnels pour 63 % des personnes autistes en âge de travailler au Canada (Berrigan et coll., 2020). En outre, le revenu personnel brut moyen des Canadiens et Canadiennes autistes était de 13 700 dollars en 2012, se composant en grande partie de prestations d'assurance sociale ou de prestations d'invalidité (Zwicker et coll., 2017), largement en dessous du seuil de pauvreté établi à 23 227 dollars à cette période (Statistique Canada, 2021c).

Lors d'un examen récent, 58 % des parents vivant avec des enfants autistes ont fait état de conséquences négatives sur l'emploi, une proportion trois fois supérieure à celle des parents s'occupant d'enfants ayant un autre handicap (Liao et Li, 2020). La perte de ressources courantes associée aux tâches des aidants, notamment l'énergie physique et émotionnelle ou encore le temps et les ressources financières, peut être une source de préoccupation majeure pour les parents (Gentles et coll., 2019). Les répercussions financières (par exemple, perte de revenu, utilisation du capital, endettement) au fil du temps peuvent susciter une augmentation du stress, une détérioration de la qualité de vie, et un éclatement de la famille. Le système actuel repose sur des parents ou des membres de la famille assumant le rôle d'***aidants***; il est donc dans l'intérêt de la société de faire en sorte que les parents et les autres membres de la famille puissent continuer à assumer ce rôle. Une réduction de 10 % de la prise en charge informelle se traduit par une augmentation de 40 % des besoins de services financés par des fonds publics (Every Canadian Counts Coalition, 2017).

Résumé

De nombreuses personnes autistes et leurs familles sont confrontées à une instabilité financière importante.

L'admissibilité et l'accès à des programmes de soutien du revenu et de prestations continuent à poser des difficultés pour de nombreuses personnes autistes et leurs familles au Canada.

La participation au marché du travail des parents de personnes autistes subit l'incidence de leurs responsabilités, ce qui peut avoir des répercussions sur la qualité de vie de la famille et la stabilité financière.

Les programmes de soutien des personnes en situation de handicap sont essentiels pour la sécurité financière de nombreuses personnes autistes.

Les soutiens et les services financés par des fonds publics diminuent fortement à la fin de l'éducation de la maternelle à la 12e année, ce qui peut compromettre la possibilité pour les familles de continuer à s'occuper d'une personne autiste à domicile.

5.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

La présente section synthétise les approches potentielles qui pourraient atténuer les répercussions économiques de l'autisme sur la personne, sur la famille et sur le secteur public, et aborde les aspects suivants :

- répondre aux besoins primaires des personnes autistes et de leurs familles;
- coûts et déductions fiscales associés à l'autisme;
- perspective centrée sur la famille concernant les soutiens et les services tout au long de la vie;
- stabilité financière à long terme des personnes autistes et de leurs familles;
- collaboration et coordination entre les ministères, les secteurs et les territoires de compétence.

Répondre aux besoins primaires

Comme cela a été évoqué ci-dessus, de nombreuses personnes autistes et leurs familles dépendent de l'aide financière du gouvernement pour satisfaire leurs besoins primaires (Berrigan et coll., 2020). Il existe des différences importantes concernant les dispositions en matière

d'admissibilité et le soutien du revenu mensuel disponible pour les personnes en situation de handicap au Canada, ce qui provoque une inégalité de l'accès aux soutiens financiers. Des soutiens financiers équitables entre les régions et axés sur les besoins devraient être disponibles dans tous les territoires de compétence (Eggleton et Keon, 2007; Iemmi et coll., 2017; Autistics for Autistics [A4A], 2019; Australian Autism Alliance, 2019; Autisme-Europe, 2020).

Une manière de suivre ces soutiens financiers afin de réduire la pauvreté des personnes autistes au Canada pourrait consister à mettre en place une mesure de la pauvreté fondée sur un panier de consommation spécifique à l'autisme ou aux situations de handicap; cela permettrait de disposer d'une mesure normalisée des véritables coûts de cette condition (Berrigan et coll., 2020). En outre, certains gouvernements et groupes de défense des droits ont recommandé la redéfinition des programmes d'aide sociale (ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2010; Houlden, 2015; Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 2018; Spoelstra et Bountrogianni, 2019; gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2019; Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, 2020b; McLaughlin et Schneider, 2019; Autisme Canada, 2011; Autisme Ontario, 2009) afin d'atteindre les deux objectifs suivants :

- offrir des prestations d'invalidité souples qui assurent un revenu partiel ou d'autres soutiens (par exemple, prise en charge médicale étendue, dentaire) pour les personnes qui travaillent à temps partiel ou à temps plein;
- équilibrer les montants récupérés pour les personnes ayant un revenu élevé grâce à des avantages pour la participation au marché du travail des adultes autistes qui peuvent et veulent travailler. Une récupération correspond au montant que les gouvernements aux échelons pancanadien et provincial/territorial récupèrent pour chaque dollar net gagné.

Il a également été suggéré de mettre en œuvre un revenu universel ou minimum pour les personnes en situation de handicap, y compris les personnes autistes (Duffy et Elderwood, 2019) et cette idée a été reprise par de nombreuses parties prenantes. De telles réformes pourraient être bénéfiques non seulement pour les personnes autistes, mais également pour les autres personnes en situation de handicap. D'autres territoires de compétence, tels que l'Australie, ont également mis en œuvre un programme d'assurance-invalidité fondé sur les besoins et géré à l'échelon fédéral (Cebulla et Zhu, 2016).

Les intersections du statut socioéconomique, du genre, de la race, de l'ethnicité et du niveau d'éducation compliquent l'atteinte de l'inclusion économique. En dépit d'une surreprésentation des familles blanches ayant un statut socioéconomique élevé dans les recherches sur l'autisme, un sous-ensemble d'études a démontré de quelle façon la race, l'ethnicité et le statut socioéconomique peuvent contribuer à des disparités économiques et en matière de services (Smith et coll., 2020). Afin de remédier à ces inégalités, telles que le fait de disposer de

ressources limitées (par exemple, financières, assurance santé), de vivre dans des collectivités rurales et/ou défavorisées, d'exercer des emplois présentant peu de souplesse et d'être une aidante de sexe féminin (Singh et Bunyak, 2019), les parties prenantes ont suggéré de mettre en place des subventions et des allègements fiscaux qui répondent spécifiquement aux besoins des personnes autistes qui ont des difficultés financières.

Coûts et déductions fiscales associés à l'autisme

Les coûts personnels associés à l'autisme incluent, sans toutefois s'y limiter, les postes non pris en charge tels que des services de répit, des modifications de l'habitation, les transports pour recevoir des soins, des équipements spécialisés, l'entretien et les réparations, des formations, des activités thérapeutiques et des régimes alimentaires particuliers (Beecham, 2014; Rogge et Janssen, 2019). Les crédits d'impôt et les aides, tels que le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), le crédit d'impôt pour frais médicaux, la prestation pour enfants handicapés (PEH) et la Bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une incapacité permanente, offrent des possibilités de compenser les coûts supplémentaires bien connus associés à l'autisme (Eggleton et coll., 2018; Berrigan et coll., 2020). Par exemple, il existe des possibilités de déduction des frais médicaux pour les patients atteints d'autisme sévère en ce qui concerne les animaux d'assistance dressés spécifiquement, et une exemption de TPS/TVH pour des services de formation et de soutien conçus spécifiquement, et pour des services de garde d'enfants spécialisés en matière d'autisme (jusqu'à l'âge de 14 ans; gouvernement du Canada, 2022).

« L'autisme n'est pas un handicap [visible] et les gens jugent. [Mais] lorsqu'ils voient son chien d'assistance, cela rend visible son handicap et la plupart des gens le traitent avec beaucoup plus de compassion. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Cependant, l'accès à toutes ces déductions ou subventions est conditionné par l'admissibilité en vigueur au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Ce statut de condition d'accès compte parmi les nombreux enjeux qui ont été mis en avant concernant le crédit d'impôt pour personnes handicapées et ont des répercussions directes pour les personnes autistes. Ces enjeux incluent les questions suivantes (Eggleton et coll., 2018; Comité consultatif des personnes handicapées, 2019; 2021):

- **Faible utilisation en raison du faible niveau de revenu de nombreuses personnes en situation de handicap au Canada.** De façon générale, les crédits d'impôt non remboursables ne profitent qu'aux personnes dont les revenus sont suffisants pour être imposables; ils ont donc un effet limité pour réduire la pauvreté.

- **Les personnes autistes ont plus de difficultés à satisfaire aux critères d'admissibilité.** Les conditions d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées ont été conçues en pensant aux handicaps physiques, elles ne sont donc pas facilement applicables aux personnes autistes. Par exemple, une personne ayant un handicap physique ne doit justifier que d'une incapacité (par exemple, marcher), alors qu'une personne autiste doit démontrer des restrictions importantes de plusieurs fonctions mentales.
- **Les personnes autistes doivent renouveler leur demande malgré le fait que l'autisme soit une condition présente tout au long de la vie.** Le temps et les coûts requis pour faire remplir la demande par un professionnel de la santé sont des obstacles importants que n'ont pas à surmonter des personnes atteintes, par exemple, de cécité ou de paraplégie. Outre le fardeau à titre personnel, ce processus génère une pression superflue sur les ressources publiques pour la réalisation de la demande et la décision.

De plus, le processus et les critères d'admissibilité pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées ont été critiqués en raison du fait qu'ils ne prenaient pas en compte de façon appropriée les défis cognitifs, fonctionnels et de communication associés à l'autisme (Eggleton et coll., 2018). Ainsi, les suggestions de parties prenantes pour améliorer le processus de demande du crédit d'impôt pour personnes handicapées incluent les points suivants (Comité consultatif des personnes handicapées, 2021; 2019) :

- fournir des critères d'admissibilité clairs, accessibles et transparents pour les personnes autistes au sein du spectre des besoins et des aptitudes;
- permettre à un plus large éventail de professionnels de la santé de remplir les formulaires pour les demandeurs autistes;
- envisager des réformes des processus de renouvellement pour les demandeurs autistes, en tenant compte du fait que l'autisme est une condition présente tout au long de la vie.

Probablement en partie du fait des enjeux liés à l'admissibilité, l'adhésion au régime enregistré d'épargne-invalidité est minime, et peu de personnes en situation de handicap, quel qu'il soit, l'utilisent (Berrigan et coll., 2020). Il a pour objectif de soutenir la stabilité financière à long terme, mais les coûts non pris en charge évoqués précédemment peuvent être un frein à l'accès au régime enregistré d'épargne-invalidité pour de nombreuses familles. Comme cela a été expliqué par des parties prenantes, les familles doivent souvent faire un choix : assumer des frais en matière de thérapie, de services de diagnostic et de répit, ou investir dans le régime enregistré d'épargne-invalidité. De plus, les parents sont aussi souvent confrontés à des décisions difficiles pour déterminer si elles investissent dans le régime enregistré d'épargne-invalidité ou dans le régime enregistré d'épargne-études. Les décisions prises tôt dans la vie de leur enfant peuvent avoir des conséquences pour l'accès aux fonds des années plus tard, car il n'existe pas de portabilité d'un régime à l'autre. Il existe d'autres enjeux liés au régime

enregistré d'épargne-invalidité : les subventions, les obligations et les contributions ne sont versées aux bénéficiaires admissibles que jusqu'à l'âge de 49 ans, et il existe des restrictions concernant l'utilisation des fonds, avec des pénalités en cas de retrait anticipé (gouvernement du Canada, 2021d), même s'ils sont utilisés pour favoriser la stabilité financière à long terme, par exemple pour investir dans l'éducation ou l'habitation. En outre, de nombreuses personnes autistes peuvent ne pas être en mesure d'ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité en raison de la capacité juridique (Eggleton et coll., 2018). Les membres de la famille peuvent être partagés entre le souhait d'assurer la stabilité financière à long terme de la personne autiste et les réticences à placer la personne sous tutelle. Veuillez consulter le chapitre 3 au sujet de la capacité juridique. Comme évoqué au chapitre 2, les membres des Premières Nations sont admissibles pour faire la demande de produits, de services et de soutiens en vertu du principe de Jordan; toutefois, il peut être difficile pour les parents d'accéder à ces fonds.

« En tant que parent et aidant, il faut essayer de trouver des fonds, et dépenser ces fonds, et trouver des professionnels fiables [...] Il faut savoir comment s'y prendre pour que les fonds soient dépensés au cours de l'exercice financier [...] ou demander [aux fournisseurs de services] de rédiger d'autres lettres de soutien [...] qu'en est-il de la vie des parents? [...] reste-t-il de la place pour le reste de leur vie? »

– Membre de la famille d'une personne autiste des Premières Nations

Ces questions ne sont que quelques-unes des nombreuses questions fiscales et décisions financières complexes auxquelles sont confrontés les parents d'enfants et d'adultes autistes. De plus, alors qu'un plus grand nombre de provinces et territoires choisissent les modèles de financement direct, les parents deviennent souvent des employeurs qui ont aussi la responsabilité de gérer les frais liés à l'emploi (par exemple, Régime de pensions du Canada, assurance-emploi ou primes de la Commission des accidents du travail) ou les ***fournisseurs et prestataires de services*** de répit ou de thérapie comportementale (ministère des Enfants et du Développement de la famille de la Colombie-Britannique, 2021b).

Perspective centrée sur la famille concernant les soutiens et les services tout au long de la vie

L'autisme peut provoquer des effets en chaîne importants sur le plan financier et émotionnel pour l'ensemble de la famille. Les parents ou d'autres membres de la famille fournissent souvent un lieu de résidence, des soutiens pour la vie quotidienne et de l'aide pour la navigation parmi les systèmes, ils assurent une supervision et une défense des droits pour leur enfant autiste même à l'âge adulte. Ainsi, l'adoption d'une perspective centrée sur la famille tout au long de la vie (Tint et Weiss, 2016), qui prend en compte le bien-être de la famille, peut favoriser la stabilité résidentielle et financière des personnes autistes et de leurs familles.

« En raison des besoins importants de ma fille, je n'ai jamais pu travailler à plein temps, j'ai donc gagné moins et je n'ai jamais réussi à acquérir l'ancienneté que je devrais avoir. »

– Membre de la famille d'une personne autiste

De nombreux rapports ont conclu qu'il existe un besoin croissant de services de répit et de soutien personnel abordables pour les personnes autistes qui vivent au sein du domicile familial à l'âge adulte (Dudley et Emery, 2014; Eggleton et Keon, 2007; Organisation de coopération et de développement économiques, 2007; ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2010; Hodgetts et coll., 2013; Shepherd et Waddell, 2015, Government Accountability Office [États-Unis], 2016; ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance de l'Île-du-Prince-Édouard, 2009; gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2019; gouvernement de la Colombie-Britannique, 2021; Autisme-Europe, 2020; Autism Society [États-Unis], 2020, ministères de la Santé et de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, 2016; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015; Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, 2014). Les services de répit fondés sur les besoins permettent d'alléger les responsabilités constantes des parents de personnes autistes, et accroissent également leur propre participation au marché du travail.

Outre les services de répit, il existe un besoin d'accès équitable à des soutiens et des services financés par des fonds publics, à base communautaire et éclairés par des données probantes, spécifiquement adaptés aux besoins en matière de santé mentale et physique, et aux besoins socioémotionnels des personnes autistes tout au long de la vie (Dudley et Nakane, 2017; Eggleton et Keon, 2007; ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2010; gouvernement de l'Écosse, 2011; Muskat et Manett, 2012; Caputo et coll., 2015; Iemmi et coll., 2017; Interagency Autism Coordinating Committee, 2017; Spoelstra et Bountrogianni, 2019; gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2019; gouvernement du pays de Galles, 2016; ministères de la Santé et de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, 2016).

Actuellement, les soutiens et les services aux adultes font défaut, ce qui engendre des pressions financières importantes pour les familles, à la fois directement et indirectement. Les coûts directs peuvent inclure les services de diagnostic et de soutien privés destinés aux adultes (Rogge et Janssen, 2019). Du fait d'un nombre restreint de fournisseurs de services en matière d'autisme destinés aux adultes en dépit d'une demande croissante, les parties prenantes ont fait état de coûts élevés et d'une capacité limitée concernant ces services. Les familles peuvent ainsi être privées des services préventifs ou de gestion requis, ce qui peut avoir des répercussions négatives pour la personne autiste et la famille dans son ensemble (Bonis, 2016; Nicholas et coll., 2016; Tint et Weiss, 2016; Vogan et coll., 2014). Indirectement, le stress associé aux responsabilités constantes d'aidant peut également provoquer une

augmentation des frais médicaux (par exemple, counseling, médicaments) pour les parents ou d'autres membres de la famille (de Leeuw et coll., 2020; Rogge et Janssen, 2019). Ces frais peuvent ne pas être pris en charge par les programmes d'avantages sociaux si l'un des parents, ou les deux, a ou ont réduit leurs horaires de travail pour assurer des soins quotidiens.

Soutenir la participation des parents au marché du travail

Les parents se heurtent à divers obstacles en matière d'emploi, notamment les incompréhensions avec les collègues, le manque d'opportunités et des politiques de soutien rigides (Liao et Li, 2020). Pour les parents d'enfants autistes, un emploi rémunéré à temps partiel ou à plein temps est généralement associé à une meilleure qualité de vie des parents (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Ainsi, les stratégies pourraient se concentrer sur l'amélioration de la faible participation des parents d'enfants autistes au marché du travail. Les parents assumant le rôle d'aidants ne sont pas considérés en général comme un ***groupe en quête d'équité*** par les politiques institutionnelles d'équité, de diversité et d'inclusion, mais ils peuvent avoir des besoins spécifiques auxquels il est possible de répondre, en particulier s'ils sont eux-mêmes autistes. Les politiques de congé pour raisons familiales et les modalités de travail souples peuvent aider les parents à demeurer actifs sans compromettre les soins requis par le membre de leur famille autiste, qui peuvent inclure des consultations fréquentes et des soutiens faisant intervenir les parents (Gnanasekaran et coll., 2016). Il existe d'autres exemples de pratiques exemplaires, parmi lesquels celle consistant à faire évoluer les attitudes et l'acceptation des employeurs et des professionnels des ressources humaines à l'égard de ces parents par le biais de campagnes d'acceptation et de sensibilisation, et de partenariats avec les programmes/services d'aide aux employés.

« Le plus dur était de ne pas être en mesure de travailler — de m'entendre dire que j'étais "une charge pour la société parce que j'avais un enfant autiste". Comment peut-on acheter des services si le parent n'a pas d'emploi en raison de la situation de handicap? »

– Membre de la famille d'une personne autiste

Une initiative mise en place par deux syndicats canadiens a démontré l'intérêt d'instaurer des pratiques plus favorables dans le milieu de travail pour les employés qui sont également parents d'enfants ou d'adultes en situation de handicap, notamment les parents d'enfants ou d'adultes autistes. En 1996, le Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes et le Syndicat des employés des postes et des communications (Alliance de la fonction publique du Canada) ont élaboré le programme Besoins spéciaux pour offrir un soutien à leurs employés (Syndicat des travailleurs et travailleuses des postes et Syndicat des employés des postes et des communications — Alliance de la fonction publique du Canada, 2022). En 2005, cette

initiative a été étendue, par le biais du programme Aller de l'avant, aux employeurs ayant des enfants adultes en situation de handicap, notamment ceux ayant des enfants adultes autistes qui sont dépendants. Dans le cadre de ces deux programmes, les employés reçoivent des renseignements, des ressources et un soutien financier de plusieurs manières :

- communication biannuelle avec un conseiller ou une conseillère en matière de besoins particuliers;
- financement de services tels que l'acquisition d'***habiletés de la vie de tous les jours***, les transports et les dépenses de santé non prises en charge;
- bulletin d'information régulier et site Web;
- soutien continu assuré par le bureau du programme;
- une téléconférence annuelle.

Dans le cadre d'une évaluation de ces programmes menée par le Canadian Centre of Disability Studies (Centre canadien d'études sur le handicap), les membres en bénéficiant ont indiqué mieux connaître les soutiens et mieux savoir comment les trouver; ils ont également signalé une augmentation de la qualité et de la quantité des soutiens auxquels ils avaient actuellement accès (Wicklund et coll., 2017). Depuis qu'ils bénéficiaient de ces programmes, les membres interrogés ont également indiqué un accroissement du bien-être économique. Il n'y avait pas de données, en revanche, concernant l'incidence éventuelle de ces programmes sur la présence au travail de ces parents.

Stabilité financière à long terme

Dans le contexte actuel au Canada, même les familles relativement aisées d'une personne autiste peuvent avoir des difficultés à assurer une stabilité financière; en effet, peu de familles peuvent générer un revenu suffisant pour prendre en charge les coûts élevés associés à leur enfant autiste tout au long de la vie, en particulier en cas de ***besoins de soutien complexes*** (Dudley et Emery, 2014). De plus, beaucoup de familles n'ont pas établi de procuration, de testament ou de plan successoral (Dudley et Nakane, 2017).

Au sein du système canadien, il existe peu de programmes ou de services visant à promouvoir la littératie financière ou la planification en la matière pour les personnes autistes ou leurs familles. Des comptoirs d'impôts gratuits et une assistance individuelle pour préparer ses déclarations de revenus sont proposés par l'Agence du revenu du Canada; toutefois ces services sont généralement réservés aux personnes ayant des revenus modestes et une situation fiscale simple (gouvernement du Canada, 2020b). Comme indiqué dans la section présentant le contexte, les différents niveaux de déductions fiscales et de crédits d'impôt peuvent engendrer des situations fiscales assez complexes pour de nombreuses familles de personnes autistes. Ainsi, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de soutiens et de

navigation pour la planification financière à long terme (Cheak-Zamora et coll., 2017) au sein de cadres centrés sur la personne et favorisant la prise de décision, aident à garantir que les personnes autistes et leurs familles acquièrent des connaissances et considèrent de façon proactive les futures décisions de la vie (Hillman et coll., 2012; Ratti et coll., 2016; Volkmar et coll., 2017).

De tels services financiers pourraient faire connaître le régime enregistré d'épargne-invalidité et d'autres mesures fiscales aux échelons pancanadien et provincial/territorial (Autisme Ontario, 2009; Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, 2020b). Les services pourraient être proposés en ligne et en personne, par exemple dans le cadre du rôle et des responsabilités des intervenants-pivots ou des aidants tiers (Dudley et Nakane, 2017; Government Accountability Office [États-Unis], 2013, 2016; gouvernement de la Colombie-Britannique, 2021; McLaughlin et Schneider, 2019; ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance de l'Île-du-Prince-Édouard, 2009). En outre, il peut être intéressant pour les familles de connaître les micro-comités (voir chapitre 3) et/ou les aidants tiers, et de bénéficier d'un accès abordable à ceux-ci ou de liens avec ceux-ci (Dudley et Nakane, 2017; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018).

Coordination interministérielle

Afin de répondre aux besoins de cette population caractérisée par l'hétérogénéité et par l'intersectionnalité, les dispositions de politique économique destinées à soutenir les personnes autistes et leurs familles doivent présenter une grande souplesse, et ne peuvent pas se limiter à une solution universelle qui conviendrait à tout le monde. Afin de garantir que les nouveaux soutiens et les soutiens existants ne créent pas de lacunes ni de doublons entre les secteurs et les systèmes, la liaison et la coordination interministérielles et intersectorielles sont fortement recommandées dans divers territoires de compétence (Eggleton et Keon, 2007; gouvernement de l'Écosse, 2011; Government Accountability Office [États-Unis], 2014; Organisation mondiale de la Santé, 2013a; Autisme-Europe, 2019; Autisme-Europe, 2020; Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, 2020b; Autism Spectrum Disorders in the European Union, 2018, Autisme Canada, 2011). De tels partenariats gouvernementaux nécessiteront probablement des protocoles formels et des mécanismes de reddition de comptes. Ils pourraient commencer par se concentrer sur des enjeux auxquels sont confrontées les personnes autistes et leurs familles au Canada depuis de nombreuses années, tels que le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le régime enregistré d'épargne-invalidité, les listes d'attente en matière d'habitation et les services aux adultes.

Constatations principales : stabilité financière

La compensation des frais courants non pris en charge associés à l'autisme, tels que les modifications de l'habitation, les transports, les produits thérapeutiques et les soutiens de jour, peut favoriser le bien-être personnel et familial et la stabilité financière tout au long de la vie.

La participation au marché du travail des parents de personnes autistes peut être bénéfique pour l'ensemble de la famille; elle peut être soutenue par des politiques et des dispositions en milieu de travail mises en œuvre, par exemple, par le biais des syndicats, des programmes d'aide aux employés, et de services des ressources humaines à l'écoute.

L'accès à des soutiens et des services fiables et neutres en matière de planification et de littératie financières peut donner aux personnes autistes et à leurs familles plus d'éléments pour mieux comprendre et pour prendre des décisions éclairées qui contribuent à la stabilité financière et au bien-être à long terme.

Les personnes autistes peuvent parvenir à la stabilité financière grâce à des prestations d'invalidité qui sont souples, fondées sur les besoins et accessibles, et qui prennent en compte les coûts associés à cette condition.

5.2 Éducation postsecondaire et apprentissage continu

5.2.1 Contexte

Les étudiants autistes sont aujourd'hui plus nombreux que jamais auparavant sur les campus des collèges et des universités (Tipton et Blacher, 2014); cependant, leur taux d'obtention d'un diplôme postsecondaire reste inférieur à celui des autres étudiants étant ou non en situation de handicap (Berrigan et coll., 2020; Sansosti et coll., 2017). L'inscription plus faible des jeunes autistes dans les collèges et les universités est troublante, car de nombreuses personnes autistes ont les capacités scolaires et cognitives pour suivre un cursus postsecondaire et obtenir un diplôme, qui est souvent nécessaire pour accéder à un emploi rémunérateur dans des secteurs où la demande est forte (Sansosti et coll., 2017). En dépit de l'augmentation des inscriptions des personnes autistes dans les établissements postsecondaires, ainsi que de la qualité de vie (Mulder et Cashin, 2014; Schall et coll., 2012) et des avantages pour l'équité, l'*inclusion* et la diversité qu'apporte l'inclusion des personnes autistes dans l'éducation

postsecondaire (Clouder et coll., 2020), les personnes autistes continuent à rencontrer divers obstacles pour accéder à des parcours postsecondaires, les suivre et en bénéficier professionnellement.

Les constatations de travaux de recherche concernant la participation des étudiants autistes à l'éducation postsecondaire sont principalement issues d'études internationales. De plus, les taux de participation à l'éducation postsecondaire au Canada sont difficiles à estimer, les résultats des enquêtes étant très variables. D'après l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017, 45 % des personnes autistes interrogées n'avaient suivi aucun enseignement postsecondaire, contre 33 % des personnes n'étant pas en situation de handicap (Berrigan et coll., 2020). Dans une enquête de moindre envergure menée par l'Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, seuls 3,4 % des étudiants postsecondaires autodéclaraient un diagnostic d'autisme (Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). Les limites des études existantes sont évoquées de façon plus approfondie au chapitre 6.

Des programmes de services en matière de handicap en général sont proposés aux étudiants autistes dans les collèges et les universités, mais ceux-ci ont souvent besoin d'***accommodements***, de programmes et de services supplémentaires et différents dans divers domaines de la vie (van Schalkwyk et Volkmar, 2017; Nuske, Rillota et coll., 2019), qui ne sont pas disponibles de façon généralisée sur les campus au Canada. De plus, les attitudes et les connaissances des membres du corps enseignant, de la direction et du personnel administratif, des étudiants et des fournisseurs de services en matière de handicap, peuvent avoir une incidence sur l'accueil des étudiants autistes sur le campus et le soutien qu'ils reçoivent pour réussir. Les politiques, les dispositions législatives, l'admissibilité et les structures de financement ont également une incidence sur le soutien que reçoivent les étudiants autistes pour accéder à des études postsecondaires, les suivre et en tirer un bénéfice.

« Je suis actuellement un cursus au collège et cela a été horrible et discriminatoire jusqu'ici. Le service chargé de l'accessibilité des enseignements m'infantilise, et les accommodements que je demande sont régulièrement contestés ou refusés par le personnel [...] On vous traite comme si vous essayiez de profiter de toutes les occasions de détourner le système. »

– Adulte autiste

Résumé

Les personnes autistes ne bénéficient pas d'une inclusion proportionnelle dans les établissements postsecondaires au Canada en matière d'admission des étudiants et de recrutement du personnel et des enseignants, car elles sont victimes de stigmatisation et de discrimination.

Les soutiens et les accommodements actuels dans les établissements postsecondaires ne reflètent pas la variété des aptitudes et des besoins des étudiants autistes.

Les coûts liés au suivi d'un cursus postsecondaire peuvent être particulièrement prohibitifs pour les étudiants autistes, qui peuvent avoir besoin de temps et de soutien supplémentaires pour suivre les programmes.

5.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

La section suivante présente des stratégies potentielles à mettre en œuvre pour atteindre plusieurs objectifs clés :

- permettre une inclusion proportionnelle des personnes autistes dans l'éducation postsecondaire;
- fournir des services en matière de handicap et des accommodements pédagogiques inclusifs à l'égard de l'autisme, notamment en proposant des options d'inscription plus souples;
- éliminer les obstacles financiers à l'inscription;
- promouvoir l'*acceptation de l'autisme* sur le campus et le leadership des personnes autistes;
- offrir des parcours souples pour passer de l'éducation à l'emploi.

Inclusion proportionnelle des personnes autistes dans l'éducation postsecondaire

L'accroissement de la participation des étudiants autistes à l'éducation postsecondaire coïncide avec l'augmentation globale de la prévalence de diagnostics d'autisme au cours des vingt dernières années (Housel, 2020; Kuder et Accardo, 2018; Widman et Lopez-Reyna, 2020). De plus, les évolutions des dispositions législatives en matière d'éducation et de handicap visant à améliorer les expériences éducatives ont encouragé plus d'élèves autistes à terminer l'école secondaire, répondant ainsi aux exigences d'entrée au collège et à l'université (Grogan, 2015). Toutefois, bien que l'on constate une augmentation du nombre de jeunes autistes s'inscrivant pour des cursus postsecondaires, ils restent moins susceptibles de s'inscrire que les autres

jeunes en situation de handicap ou non autistes (Sansosti et coll., 2017), et les taux d'obtention d'un diplôme sont également différents (Mulder et Cashin, 2014).

Les étudiants autistes rencontrent des difficultés de maintien plus importantes, par rapport à d'autres groupes de personnes en situation de handicap, et leurs expériences de la discrimination (Pinder-Amaker, 2014) peuvent justifier un intérêt particulier au sein des cadres d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) et des cadres de l'***intersectionnalité***. Le handicap est considéré dans de nombreux cadres d'EDI, mais il ne reçoit pas l'attention appropriée dans tous les établissements postsecondaires (Wolbring et Lillywhite, 2021). Même lorsqu'ils sont intégrés, les défis et les besoins spécifiques de certains groupes, tels que les personnes autistes, peuvent être négligés et, par conséquent, pris en compte de façon insuffisante. Des processus et des protocoles clairs sur les campus sont nécessaires pour mettre un terme à la stigmatisation et à la discrimination dont sont victimes les personnes autistes. Des travaux de recherche supplémentaires visant à donner des éléments à l'appui des initiatives d'EDI axées sur le handicap de façon générale et sur l'autisme spécifiquement, ainsi que l'intégration de développement professionnel et d'apprentissage continu concernant l'autisme et la ***neurodiversité***, pourraient permettre de lutter plus efficacement contre les obstacles systémiques et les préjugés que rencontrent les étudiants et les membres du personnel autistes dans les établissements postsecondaires (Wolbring et Lillywhite, 2021).

Afin de combler l'écart qui se creuse entre les personnes autistes et leurs pairs non autistes en matière de réussite de l'éducation postsecondaire, les établissements postsecondaires doivent accorder la priorité à une admission importante d'étudiants autistes dans toutes les formes de l'éducation postsecondaire, avec des soutiens et des accommodements intégrés correspondant aux besoins de chacun (Beschen, 2018; Cashin, 2018; Luey, 2014; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). Les universités et les collèges, à l'instar des écoles élémentaires et secondaires, découvrent que les étudiants autistes ont une influence positive, non seulement sur les autres étudiants, mais également sur la communauté universitaire dans son ensemble (Bruce, 2011; Mulder et Cashin, 2014).

Programmes, services et accommodements inclusifs à l'égard de l'autisme

Une étape importante pour favoriser la réussite scolaire consiste à assurer une acceptation rapide et facile des étudiants autistes pour bénéficier de services aux étudiants handicapés (Anderson et coll., 2019; Clouder et coll., 2020; Kuder et Accardo, 2018; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015). Cependant, de nombreux services aux étudiants handicapés sur les campus n'offrent pas les services et les accommodements nécessaires pour soutenir efficacement les étudiants autistes (Duerksen et coll., 2021; Nuske, Rillotta et coll., 2019). En 2016, 45 collèges et universités aux États-Unis ont indiqué qu'ils

fournissaient des services spécialisés aux étudiants autistes; cependant, seuls 31 parmi les 45 fournissaient effectivement des services allant au-delà des services proposés aux étudiants en situation de handicap en général (Kuder et Accardo, 2018).

Il existe un ensemble émergent de données probantes qui mettent en avant des programmes et des pratiques spécifiques à l'autisme pour améliorer les expériences éducatives et les taux d'obtention d'un diplôme. Ces programmes et ces pratiques visent à relever différents défis :

- transition vers un nouvel environnement au sein duquel on s'attend généralement à ce que les étudiants autistes défendent leurs propres besoins (Kuder et Accardo, 2018; Mulder et Cashin, 2014; van Schalkwyk et Volkmar, 2017);
- manque de fournisseurs de services et de mentors connaissant l'autisme dans les services aux personnes handicapées (Clouder et coll., 2020; Sarrett, 2018);
- limites et manque de souplesse des accommodements généralistes (Duerksen et coll., 2021; Nuske, Rillotta et coll., 2019).

Aux États-Unis, il existe à présent plus de 74 programmes spécifiques à l'autisme dans les campus des collèges et des universités (Nachman et coll., 2021). Ces programmes sont conçus pour soutenir la réussite des étudiants autistes en se fondant sur leurs forces et en leur fournissant le soutien répondant à leurs besoins distinctifs. La combinaison de services offerts par ces programmes est très variable, tout comme les structures administratives, les frais associés et l'inscription des étudiants; il existe toutefois des points communs entre les programmes. Tous les programmes offrent une association des pratiques éclairées par des données probantes et/ou des pratiques exemplaires indiquées ci-dessous (Anderson et coll., 2019; Nachman, 2016) :

- accommodements pour les évaluations;
- accommodements pour la planification des programmes d'études;
- services de tutorat;
- services d'orientation ou de transition spécialisés;
- participation des parents;
- formation axée sur les aptitudes sociales;
- soutien pour l'acquisition des habiletés de la vie de tous les jours;
- soutien/thérapie en matière de santé mentale;
- accommodements pour les activités en classe;
- mentorat par les pairs.

Une étude très récente a examiné les soutiens spécifiques à l'autisme dans les établissements postsecondaires au Canada (Ames et coll., 2022). Les auteurs ont constaté que, parmi les 258 établissements postsecondaires financés par des fonds publics au Canada, seulement

15 (6 %) offraient au moins un soutien. Dans les 15 établissements répertoriés, le soutien spécifique à l'autisme le plus courant était la fourniture de renseignements sur le site Web de l'établissement (67 %), suivi par la transition vers un soutien de l'université (47 %), des groupes sociaux (33 %), du mentorat par les pairs (27 %), un tutorat spécialisé et un soutien pour la vie quotidienne (20 %), la transition vers un soutien de l'emploi (13 %), et des groupements d'étudiants et des défenseurs des droits des étudiants autistes (7 %). Une étude nettement plus ancienne indiquait que quelques établissements, tels que l'Université York et le Collège Algonquin en Ontario, avaient mené des programmes pilotes (Luey, 2014). D'après Megan E. Ames et ses collaborateurs (2022), un nombre disproportionné de soutiens spécifiques à l'autisme ne sont disponibles que dans le centre du Canada. Afin de promouvoir et d'élargir les programmes existants, il pourrait être utile d'élaborer des référentiels en ligne des programmes et des services au Canada sur le modèle d'exemples existants aux États-Unis (Beschen, 2018; Hewitt, 2011; Nachman et coll., 2021; Zeedyk et coll., 2016).

Des études ont démontré la faisabilité et la validité sociale de certains éléments des programmes spécifiques à l'autisme, tels que les éléments suivants :

- **mentorat par les pairs** (Anderson et coll., 2019; Beschen, 2018; Carter et coll., 2014; Cashin, 2018; Cremin et coll., 2021; Duerksen et coll., 2021; Grogan, 2015; Kuder et Accardo, 2018; Luey, 2014; Nguyen et coll., 2020; Paskins et coll., 2018; Siew et coll., 2017);
- **programmes de transition sur le campus** (Carter et coll., 2014; Clouder et coll., 2020; Grogan, 2015; Kuder et Accardo, 2018; Lei et coll., 2020; White et coll., 2017; White et coll., 2021; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015);
- **planification et soutiens pour la vie en résidence** (Duerksen et coll., 2021; Luey, 2014; Mulder et Cashin, 2014; Pinder-Amaker, 2014);
- **groupes de soutien aux personnes en situation de handicap** (Clouder et coll., 2020; Pinder-Amaker, 2014);
- **accompagnement pour les habiletés de la vie de tous les jours** (Carter et coll., 2014; Widman et Lopez-Reyna, 2020);
- **opportunités extrascolaires inclusives** (Aylward, 2016; Beschen, 2018; Widman et Lopez-Reyna, 2020).

Cependant, il n'y a pas eu suffisamment d'essais contrôlés pour considérer toute pratique comme étant fondée sur des données probantes (Anderson et coll., 2019). Des liens clairs entre les services en matière de handicap et en matière de santé mentale sur le campus ont également été considérés comme nécessaires ou souhaitables (Anderson et coll., 2019; Luey, 2014; Mulder et Cashin, 2014; Nachman, 2016; Perryman et coll., 2020; Pinder-Amaker, 2014). Les conflits et les problèmes de communication entre les services peuvent mener à une incohérence des soutiens (Clouder et coll., 2020).

La proposition d'accommodements adaptés aux aptitudes et aux besoins des étudiants autistes est également un sujet majeur. Outre les accommodements généraux offerts par les services aux personnes en situation de handicap, tels que des tuteurs, des transcripteurs et du temps supplémentaire et/ou un isolement pour les examens, il existe de nombreux exemples d'accommodements spécifiques à l'autisme qui pourraient être intégrés aux pratiques normalisées. Par exemple, il a été recommandé d'intégrer le choix des places, l'autorisation de l'enregistrement des conférences et des présentations, la modification des programmes de cours, l'inscription anticipée ou prioritaire, et l'autorisation de remplacements de cours (Anderson et coll., 2019; Duerksen et coll., 2021; Hewitt, 2011; Highlen, 2017; Kuder et Accardo, 2018; Luey, 2014; Mulder et Cashin, 2014; Sansosti et coll., 2017; Toor et coll., 2016; Widman et Lopez-Reyna, 2020). D'autres accommodements spécifiques à l'autisme incluent l'autorisation des mouvements corporels (par exemple, faire les cent pas ou remuer), ou l'utilisation de dispositifs sensoriels non perturbateurs ou de limitation des perceptions sensorielles, tels que des lunettes de soleil ou des écouteurs, le recours à des formats différents pour les examens ou les devoirs à rendre (par exemple, format vidéo), le fait d'éviter la sollicitation à froid en classe, et la permission d'apporter des objets, des boissons ou de la nourriture, ou de prendre des pauses en fonction des besoins.

Il peut être utile de prendre en compte la manière dont la législation sur l'accessibilité peut s'appliquer aux étudiants autistes dans des environnements postsecondaires (Beschen, 2018; Cox et coll., 2020). Cette perspective de l'autisme peut inclure l'examen de la manière dont les établissements et les programmes professionnels mettent en œuvre les certifications des diplômes ou des programmes. Les exigences de cours obligatoires, les délais et les méthodes et les critères d'évaluation rigides peuvent constituer des obstacles à l'inscription et à l'obtention d'un diplôme. Pour de nombreux étudiants autistes, de telles dispositions peuvent compliquer la personnalisation des programmes de cours, ainsi que l'étalement du travail pour l'obtention d'un diplôme sur une plus longue période.

L'élaboration d'approches plus personnalisées et moins rigides pour la satisfaction des exigences du programme et des méthodes d'évaluation peut offrir aux étudiants autistes des opportunités d'étudier de façon plus autonome, non traditionnelle, avec des possibilités de travail en ligne (Adams et coll., 2019). L'organisation des cours en modules peut également apporter une plus grande souplesse pour satisfaire aux exigences des cours et des diplômes à son propre rythme. Elle permet de prendre en compte le fait que certains étudiants autistes ont des centres d'intérêt spécifiques, ce qui leur permet d'exceller dans certains domaines, mais rencontrent des difficultés dans d'autres domaines en raison de facteurs liés à leur autisme, par exemple en ce qui concerne les cours de langue. La notion de « diplomation fractionnée » accroît encore la souplesse proposée, en suggérant que les exigences associées à l'obtention d'un diplôme, à l'échelon secondaire ou postsecondaire, peuvent être modifiées pour prendre en compte les forces et les difficultés des personnes autistes.

Dans la pratique, un nombre très limité d'établissements postsecondaires ont mis en place des offres de parcours souples et créatifs pour permettre aux étudiants autistes et non autistes d'accéder à des programmes et de les suivre. Par exemple, le projet national Construire une Université Aspie-Friendly en France souhaite adapter le diplôme d'accès aux études universitaires (DAEU) pour permettre aux élèves qui ont terminé les études secondaires et qui n'ont pas le baccalauréat d'accéder à un diplôme universitaire pouvant ouvrir la voie vers l'enseignement supérieur (Aspie-Friendly, s.d.). À l'Université de Montréal, le Programme de formation de cliniciens-chercheurs propose trois cheminements différents aux étudiants pour obtenir leur diplôme (Université de Montréal, Faculté de médecine, s.d.). Ces deux programmes illustrent de quelle manière des politiques et des programmes postsecondaires peuvent améliorer l'inclusion des étudiants autistes. Ces exemples montrent ce qui peut être fait plutôt que des pratiques généralisées.

Obstacles financiers supplémentaires pour l'accès à l'éducation postsecondaire

Des réformes des droits de scolarité peuvent faciliter l'accès à l'éducation postsecondaire pour les étudiants autistes. Les données probantes et les parties prenantes suggèrent que les coûts associés à un programme menant à un certificat ou un diplôme sont plus élevés pour les étudiants autistes au Canada, qui ont souvent besoin de plus de temps pour le terminer (Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018; Luey, 2014).

En tant qu'accommodement lié au handicap, les établissements peuvent envisager de revoir les politiques des universités et des prêts aux étudiants en réduisant les frais pour les étudiants à temps partiel, ou en subventionnant les frais (Beschen, 2018; Cashin, 2018; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). Une plus grande disponibilité des bourses, des subventions et des programmes d'éducation coopérative subventionnés destinés aux étudiants autistes peut également permettre de compenser les coûts prohibitifs (Beschen, 2018; Cashin, 2018; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). Une exonération des prêts à l'échelon pancanadien pour les étudiants autistes qui ont obtenu leur diplôme (Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018) et sont entrés sur le marché du travail pourrait également renforcer les transitions dans le parcours de l'éducation à l'emploi. La mise à disposition d'une chambre individuelle en résidence pour un coût réduit est également une forme utile d'accommodement (Luey, 2014). Actuellement, il existe plusieurs programmes de subvention et de déduction fiscale visant à compenser les coûts de l'éducation pour les étudiants en situation de handicap qui sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées (Duclos et coll., 2019), tels que les programmes suivants :

- **déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées** (qui permet des déductions des dépenses pour des postes tels que des dispositifs d'assistance, un

encadrement professionnel, la prise de notes ou des services de tutorat);
- **Bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une incapacité permanente** (dont le montant a été relevé en 2019 pour atteindre 20 000 dollars);
- **Programme d'aide au remboursement pour les emprunteurs ayant une invalidité permanente** (dont des restrictions ont été supprimées en 2020, de sorte que les emprunteurs qui n'ont pas étudié depuis cinq ans peuvent recevoir d'autres subventions et prêts).

Cependant, il existe un obstacle systémique à l'inscription des étudiants et à leur maintien dans un cursus : la communication verbale et écrite importante qui est requise pour faire la demande d'accès au collège, à des services aux personnes handicapés, et à des prêts et des subventions aux étudiants. La participation des parents ou de la famille au cours de la transition vers un environnement postsecondaire est souvent essentielle pour la réussite des étudiants, et implique une communication continue entre les fournisseurs de services aux personnes handicapées des universités et les membres de la famille (Bryan et coll., 2015; Carter et coll., 2014; Clouder et coll., 2020; Luey, 2014; Nuske, McGhee et coll., 2019; Toor et coll., 2016). Toutefois, la collaboration entre les membres de la famille et les membres du personnel de l'éducation postsecondaire peut être difficile du fait d'obstacles imposés par la législation relative à la protection de la vie privée et par les politiques des établissements (Nuske, Rillotta et coll., 2019). Pour commencer, il serait utile de fournir des renseignements clairs et accessibles, ainsi qu'un soutien pratique, aux étudiants autistes et à leurs familles; cela permettrait de contribuer à ce qu'ils comprennent bien les processus de demande de prêts aux étudiants, d'admission et de services aux personnes handicapées, et à ce qu'ils soient en mesure de gérer les demandes correspondantes (Duerksen et coll., 2021; Luey, 2014; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire; Bryan et coll., 2015; Nuske, Rillotta et coll., 2019).

Acceptation de l'autisme et leadership des personnes autistes sur les campus au Canada

Les étudiants autistes et leurs parents ont réclamé à maintes reprises plus d'acceptation et de sensibilisation, ainsi qu'une meilleure connaissance de l'autisme dans les établissements d'éducation postsecondaire (Anderson et coll., 2019; Nuske, McGhee et coll., 2019; Sarrett, 2018), par le biais de campagnes de sensibilisation à l'autisme à l'échelon des campus et de formation des membres du personnel et des enseignants (Duerksen et coll., 2021; Nachman, 2016; Sansosti et coll., 2017; Sarrett, 2018; Tipton et Blacher, 2014). Il a été démontré que la mise en place d'activités et de programmes extrascolaires inclusifs qui réunissent des étudiants divers favorise des expériences positives pour les étudiants et l'inclusion sur le campus (Aylward, 2016; Beschen, 2018).

De nombreux fournisseurs et prestataires de services aux personnes en situation de handicap ne sont pas formés pour comprendre les besoins spécifiques des étudiants autistes et leur apporter le soutien requis (Luey, 2014; Mulder et Cashin, 2014); un manque de financement et de professionnels spécialisés dans la neurodiversité peut compromettre l'efficacité des services, risquant de décourager les étudiants à s'inscrire, ou de les pousser à abandonner les programmes du fait d'un manque de suivi, de soutien et de ressources (Clouder et coll., 2020). Pour ces fournisseurs, un développement professionnel approfondi peut améliorer l'acceptation et la sensibilisation concernant l'autisme. Pour remédier à la limitation des ressources et aux disparités géographiques pour l'accès aux services, il peut être nécessaire d'investir davantage dans des services d'admission positifs et compétents, des services de santé mentale et des professionnels des services aux personnes handicapées, notamment des psychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes (Anderson et coll., 2019; Carter et McCabe, 2021; Cashin, 2018; Grogan, 2015; Highlen, 2017; Perryman et coll., 2020).

L'inclusivité et l'accessibilité du campus peuvent être améliorées en adoptant une perspective sensorielle de la conception et des infrastructures du campus et des bâtiments de résidence (Anderson et coll., 2019; Luey, 2014). L'environnement social et physique, ainsi que l'espace et les infrastructures disponibles, peuvent créer des obstacles du fait de la constitution de classes, de résidences et de campus chargés, agités et bruyants qui ne conviennent pas naturellement aux besoins neurodivers des étudiants autistes (Toor et coll., 2016). Il est notamment ressorti d'une enquête que des pratiques et des espaces adaptés d'un point de vue sensoriel figuraient en deuxième place des accommodements les plus recherchés, derrière une plus grande ***sensibilisation à l'autisme*** sur le campus (Sarrett, 2018). Les modifications suggérées de l'environnement de la classe et du campus incluaient l'accès à des environnements sensoriels isolés et calmes à proximité des centres de tutorat ou de counseling (Anderson et coll., 2019; Luey, 2014).

Les enseignants et les éducateurs ont également un rôle à jouer dans l'acceptation de l'autisme et peuvent tirer profit d'opportunités de développement professionnel approfondi spécifique à l'autisme. Les éducateurs ont fait état de difficultés pour encourager une interaction de groupe chez les étudiants présentant une angoisse sociale et les étudiants autistes (Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018). La transmission des connaissances et la mise en œuvre d'une conception universelle de l'apprentissage dans la classe peuvent également soutenir des pratiques pédagogiques améliorées qui sont conçues pour des préférences d'apprentissage multiples (Adams, 2017; Clouder et coll., 2020; Grogan, 2015; Housel, 2020; Jansen et coll., 2018; Luey, 2014; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018; Sarrett, 2018).

Pour les étudiants autistes, il peut être bénéfique de recevoir le soutien du campus axé sur le renforcement des compétences pour la ***défense de leurs droits*** (Clouder et coll., 2020). Comme évoqué au chapitre 1, le principe de l'acceptation de l'autisme est étroitement lié au leadership des personnes autistes et à leur capacité à défendre leurs droits (décrite au chapitre 4). Des programmes, des pratiques et des travaux de recherche spécifiques à l'autisme sur le campus doivent être conçus et mis en en œuvre en consultation avec des personnes autistes. De plus, la représentation des personnes autistes sur le campus doit s'accompagner d'une représentation proportionnelle dans les conseils et les comités des étudiants ou liés au handicap dans l'éducation postsecondaire.

Parcours de l'éducation à l'emploi

Le suivi d'un cursus postsecondaire comporte de nombreux avantages économiques et sociaux, incluant de meilleures perspectives de carrière, des revenus plus importants tout au long de la vie, un accès à un capital social plus important et des opportunités d'apprentissage accrues (Carter et coll., 2014). Toutefois, les personnes autistes ayant étudié au collège présentent encore des taux élevés de chômage ou de non-emploi sans expérience de travail réelle et rémunérée (Schall et coll., 2012). La logique actuelle inhérente de l'éducation dans les systèmes de formation postsecondaires au Canada a provoqué une diminution des expériences d'emploi et de la formation des jeunes et des jeunes adultes (Arnold et coll., 2018; Wheelahan et Moodie, 2017). Ainsi, il serait intéressant pour les étudiants autistes d'avoir un accès amélioré et volontaire aux stages, à l'éducation coopérative et aux services d'emploi du campus (Lei et coll., 2020; Luey, 2014; Nachman, 2016; Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire, 2018; Pinder-Amaker, 2014; Stainton et coll., 2018). Un premier pas pourrait consister à assurer une représentation proportionnelle des étudiants autistes au sein des programmes pancanadiens existants tels que le Programme de stages pratiques pour étudiants et le programme Occasion d'emploi pour étudiants en situation de handicap (une composante du Programme fédéral d'expérience de travail étudiant). Des processus d'accompagnement au sein des établissements universitaires peuvent également encourager les étudiants autistes à suivre des études de troisième cycle, tels que le soutien de l'acquisition d'aptitudes sociales afin de savoir comment obtenir des lettres de recommandation des professeurs ou comment demander à intervenir en tant que membre d'un laboratoire ou d'une équipe de recherche (Zeedyk et coll., 2016).

Nous n'avons pas trouvé de données probantes concernant l'inclusion des personnes autistes dans les métiers et les instituts techniques. Actuellement, il existe peu de parcours formels vers le travail expérientiel pour les personnes autistes qui ne sont pas inscrites à l'université ou au collège. Des travaux de recherche complémentaires sont nécessaires pour combler cette lacune, ainsi que pour évaluer l'incidence des parcours actuels de l'éducation vers l'emploi (Highlen, 2017; Housel, 2020; Widman et Lopez-Reyna, 2020). On ignore dans quelle mesure un

accès souple et transparent à des accommodements et des soutiens fournis par des prestataires compétents est assuré, quel que soit le parcours de l'éducation vers l'emploi (Stainton et coll., 2018). En vertu du mandat d'Emploi et Développement social Canada, deux programmes, le Programme de sensibilisation et de préparation aux métiers spécialisés, et une stratégie de soutien de l'apprentissage et de l'accès aux métiers spécialisés, visent à encourager les carrières dans ces métiers. Il peut y avoir des opportunités, dans le cadre de ces programmes, d'envisager des manières d'inclure les personnes autistes qui pourraient être intéressées par ce type de parcours pratiques de l'éducation vers l'emploi, et pour lesquelles ces parcours pourraient être fructueux.

Constatations principales : éducation postsecondaire et apprentissage continu

Intégrer la neurodiversité dans les cadres en matière d'équité, de diversité et d'inclusion de l'éducation postsecondaire peut permettre de renforcer l'acceptation et le soutien des personnes autistes, et d'atténuer la stigmatisation et la discrimination. Cela peut également permettre de favoriser le leadership des personnes autistes et leur participation aux processus de prise de décisions sur les campus.

Une mise en œuvre plus large des soutiens et des programmes spécifiques à l'autisme, ainsi que des accommodements et des soutiens financiers plus généraux aux personnes en situation de handicap, peuvent favoriser des expériences positives pour les étudiants et la réussite scolaire des étudiants autistes.

La diversification des parcours actuels de l'éducation à l'emploi afin d'inclure les métiers et les programmes techniques, et les formations pratiques, en mettant en place des soutiens et des accommodements conséquents, peut favoriser l'inclusion économique des personnes autistes.

5.3 Parcours en matière d'emploi

5.3.1 Contexte

L'emploi est corrélé à un grand nombre d'expériences et de résultats positifs (Bunt et coll., 2020; Schall et coll., 2020). Pour les personnes autistes, l'emploi peut promouvoir la dignité personnelle, améliorer la qualité de vie et l'estime de soi, accroître le rendement cognitif et l'autonomie, et réduire les expériences de stigmatisation et d'isolement social (Dunn et coll., 2018; Hedley et coll., 2017; Jacob et coll., 2016; Khalifa et coll., 2020).

« […] Il installe les tables […] pour le programme de dîner. Il est presque […] comme un préposé à l'entretien, il nettoie […] une fois que vous lui avez montré, il le refait plusieurs fois, puis à un moment vous n'avez plus besoin de lui dire, car il sait exactement quoi faire […] et il a vraiment une très bonne mémoire… »

– Adulte autiste avec un membre de la famille

Pourtant, dans le monde entier, les personnes autistes sont plus susceptibles que les personnes non autistes et les autres adultes en situation de handicap d'être sans emploi, sous-employées et surqualifiées par rapport à leur niveau d'emploi (Lindsay et coll., 2021; Munandar et coll., 2020; Nicholas et Klag, 2020; Sansosti et coll., 2017). Par exemple, des données nationales provenant du Royaume-Uni indiquent que seuls 21,7 % des adultes autistes étaient employés en 2020, représentant le taux d'emploi le plus faible parmi tous les groupes de personnes en situation de handicap interrogés (Putzet coll., 2021). Même lorsqu'elles ont un emploi, leur situation professionnelle est souvent précaire (par exemple, faible rémunération et contrats à court terme, sans avantages sociaux; Hedley et coll., 2017; Scott et coll., 2019). Les opportunités de progression professionnelle peuvent être influencées par un profil professionnel irrégulier, de telle sorte que les personnes se retrouvent limitées à des emplois de premier échelon, quel que soit leur niveau d'éducation (Dudley et Zwicker, 2016b). Les effets en chaîne du chômage ou du sous-emploi pour les personnes autistes incluent l'insécurité financière, une faible estime de soi, une capacité réduite à vivre de façon autonome, et une participation communautaire inférieure (Dunn et coll., 2018).

Résumé

Les élèves autistes dans l'enseignement secondaire et postsecondaire ne bénéficient pas d'un accès équitable et intentionnel à l'employabilité et aux opportunités d'expériences professionnelles, ce qui signifie qu'ils sont désavantagés dans la recherche d'un emploi à long terme.

Les services d'emploi ne prennent pas pleinement en considération les forces, les aptitudes et les besoins des personnes autistes en recherche d'emploi. En outre, de nombreux fournisseurs de services d'emploi et professionnels des ressources humaines ont des compétences et des connaissances limitées concernant les besoins des personnes autistes.

Des milieux de travail inclusifs et la participation des personnes autistes au marché du travail présentent des avantages. En l'absence de soutiens pour les personnes autistes et les employeurs, cette population active potentielle largement inexploitée pourrait continuer à être confrontée à une exclusion systémique l'empêchant d'intégrer le marché du travail, et de progresser au sein de celui-ci.

De nombreuses personnes autistes ont la volonté et la capacité de travailler; elles constituent ainsi un groupe de population active motivée, mais largement inexploitée. Une enquête menée par la National Autistic Society (Société nationale de l'autisme) au Royaume-Uni a indiqué que 77 % des participants sans emploi souhaitaient travailler. Idéalement, ils souhaiteraient un travail intéressant qui correspond à leurs forces et à leurs centres d'intérêt et qui est exercé dans des milieux intégrés pour une rémunération équitable (Bunt et coll., 2020; Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2011; DePape et Lindsay, 2016; Dudley et Zwicker, 2016; Nicholas et coll., 2015).

L'emploi compense les coûts économiques croissants associés à l'autisme (Hedley et coll., 2017; Rogge et Janssen, 2019). Lorsqu'un plus grand nombre de personnes autistes passent du système de soutien du revenu pour les personnes handicapées au marché de l'emploi, cela augmente les recettes fiscales et les contributions au produit intérieur brut du Canada (Dunn et coll., 2018). Cela se traduit également par une dépendance moindre des fonds gouvernementaux et des programmes communautaires financés par des fonds publics (Bunt et coll., 2020; Jacob et coll., 2016; Khalifa et coll., 2020; Scott et coll., 2019). Les emplois perdus

pour les adultes autistes représentaient 36 % du montant total des coûts associés à l'autisme au Royaume-Uni (25 milliards de livres, soit environ 45 milliards de dollars canadiens; Buescher et coll., 2014).

Toutefois, afin de pouvoir concrétiser ces économies potentielles, les gouvernements doivent envisager de consacrer des fonds publics au soutien de programmes et de services d'emploi fondés sur des données probantes destinés aux personnes autistes. De récentes analyses des coûts montrent que, à long terme, la fourniture de services de soutien de l'emploi aux adultes autistes aurait pour effet non seulement de réduire les coûts par rapport aux pratiques normalisées (par exemple, soutiens/ aide sociale aux personnes handicapées, programme de jour), mais également de parvenir à de meilleurs résultats dans l'ensemble pour les personnes autistes et leurs familles (Jacob et coll., 2016).

Le fait d'offrir aux adultes autistes davantage d'opportunités d'intégrer la population active est non seulement inclusif, mais également avantageux sur le plan économique (Jacob et coll., 2016). Il est financièrement avantageux pour les entreprises ou les organismes de mettre en œuvre des pratiques inclusives (par exemple en matière de diversité), grâce à des cibles financières mieux définies et à de meilleurs résultats, en faisant preuve d'innovation et d'agilité et en encourageant les équipes ayant un rendement élevé (Bourke, 2021). Les forces et les défis varient considérablement d'une personne autiste à une autre; de nombreuses personnes autistes disposent de diverses compétences et aptitudes qui peuvent être des atouts dans les milieux de travail, telles que l'honnêteté, l'intégrité, l'efficacité, la fiabilité, la précision, la constance, un faible absentéisme, l'attention au détail, un manque d'intérêt pour les intrigues de bureau, une perception visuelle précise, un traitement systématique de l'information, des aptitudes techniques, la concentration, la mémoire à long terme, une éthique professionnelle forte, une capacité à commencer à travailler rapidement et une haute tolérance s'agissant des activités répétitives (Jacob et coll., 2016; Khalifa et coll., 2020; Lindsay et coll., 2021; Scott et coll., 2019).

Dans l'ensemble, les adultes autistes subissent une exclusion disproportionnée du marché de l'emploi au Canada, avec un taux d'emploi de 14,3 % pour les personnes âgées de plus de 15 ans (Zwicker et coll., 2017). Les jeunes et les jeunes adultes autistes au Canada rencontrent différents obstacles pour accéder à un emploi intéressant, tels que le manque d'opportunités de formation professionnelle (Nicholas et coll., 2015), une connaissance limitée de l'autisme et des attitudes capacitistes chez les employeurs et les professionnels des ressources humaines (Bunt et coll., 2020; Lindsay et coll., 2021; DePape et Lindsay, 2016), un faible nombre de programmes d'emploi accessibles offerts par des fournisseurs de services formés (Hedley et coll., 2017; National Autistic Society, 2016; Nicholas, Zwaigenbaum et coll., 2018), et des mesures dissuadant de travailler inhérentes aux systèmes de services sanitaires et sociaux

(Khayatzadeh-Mahani et coll., 2020; Emery, 2019). La majorité des adultes autistes au Canada ne sont ni employés ni sans emploi, mais plutôt non engagés sur le marché du travail ou sans intention de travailler. Leur absence du marché du travail est due en grande partie à un contexte de l'emploi peu réceptif et n'offrant pas de soutien (Dunn et coll., 2018; Nicholas et Klag, 2020; Romualdez et coll., 2020).

Un environnement de services fragmentaire et cloisonné contribue à un accès inégal à des services de transition et d'emploi plus ou moins adaptés chez les personnes autistes (Nicholas, Zwaigenbaum et coll., 2018). Une implication limitée des employeurs auprès des familles et un manque global de capacité de la collectivité et des employeurs constituent également des lacunes préoccupantes. En outre, différents facteurs contribuent à l'arrêt de la recherche d'emploi, comme le manque de services accessibles de transport et de santé mentale, l'habitation, une formation inadaptée, la discrimination, l'inadéquation des emplois aux besoins et la crainte de se trouver isolé dans un emploi ou bien de perdre la sécurité du revenu et les prestations d'invalidité (Crawford, 2011; Nicholas, Zwaigenbaum, et coll., 2018). Des données probantes concernant le Canada montrent que la perte des prestations d'invalidité constitue un obstacle majeur, plus de 25 % des personnes ayant une ***déficience développementale*** (y compris les personnes autistes) craignant de perdre une partie ou la totalité de leur revenu et de leurs prestations (Crawford, 2011). Un autre rapport canadien soulignait que ces récupérations constituaient le principal facteur limitant le nombre d'heures de travail d'une personne dans le cadre d'un programme visant à donner la priorité à l'emploi des personnes ayant une déficience développementale et des personnes autistes (Emery, 2019). Comme décrit dans la figure 7, les approches de priorité à l'emploi soutiennent une politique d'emploi dans la population active en général en tant qu'option prioritaire et privilégiée pour les personnes en situation de handicap bénéficiant d'une aide dans le cadre des systèmes financés par des fonds publics.

5.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

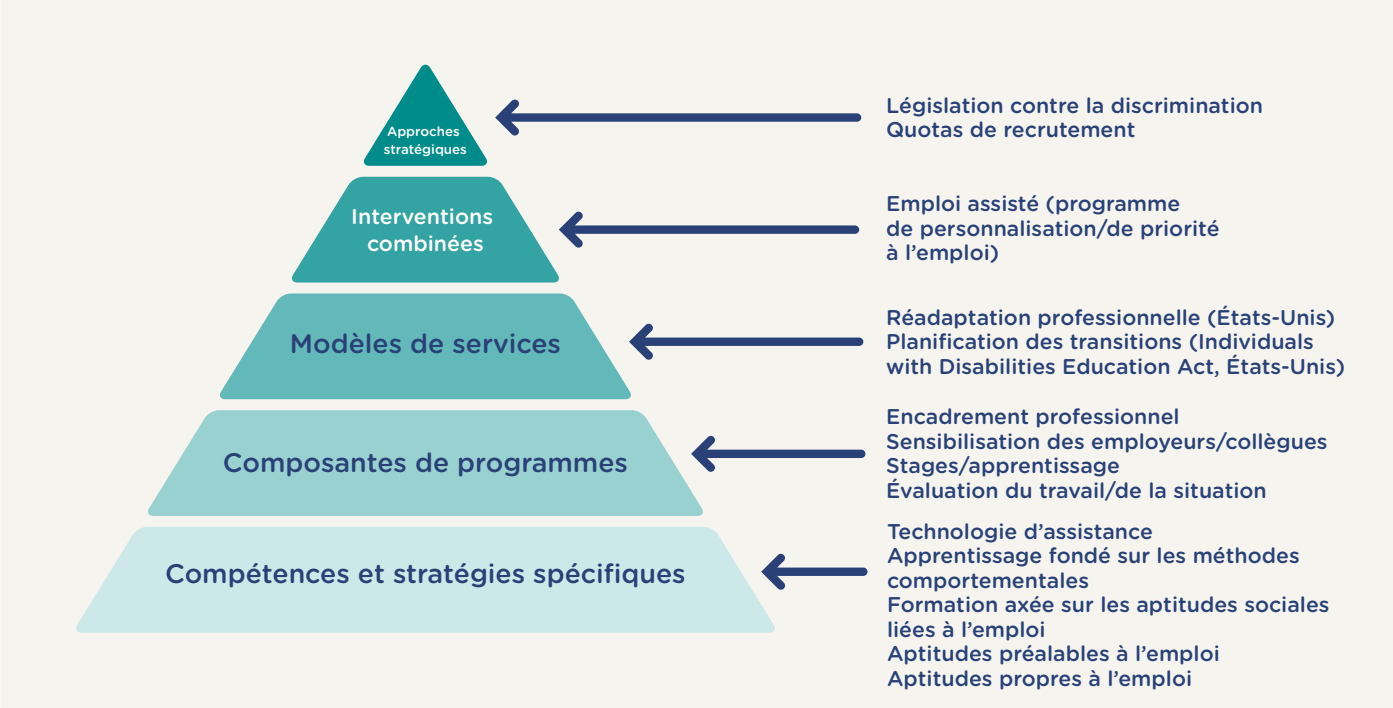
Il existe plusieurs orientations afin d'améliorer les résultats en matière d'emploi pour les personnes autistes au Canada, notamment les suivantes :

- fournir des soutiens à l'emploi et des accommodements inclusifs à l'égard de l'autisme;
- assurer un accès équitable à l'employabilité et aux opportunités d'expériences professionnelles;
- supprimer les mesures dissuasives de l'aide sociale;
- accroître la disponibilité et l'accessibilité des services d'emploi généraux;
- promouvoir et favoriser l'acceptation de l'autisme fondée sur les forces dans les milieux de travail.

Soutiens à l'emploi et accommodements inclusifs à l'égard de l'autisme éclairés par des données probantes

Dans les travaux de recherche existants, on trouve diverses approches visant à améliorer les résultats en matière d'emploi pour les personnes autistes, notamment des approches politiques, des interventions combinées, des modèles de services et des compétences et stratégies spécifiques (voir figure 7). Une approche récurrente dans les travaux existants est celle de l'emploi assisté.

Figure 7. Catégories de soutiens à l'emploi évoquées dans les travaux de recherche



Comme indiqué dans une revue systématique récente (Lindsay et coll., 2021), il existe un grand nombre de formes d'accommodements spécifiques dont une personne autiste peut avoir besoin ou dont elle peut souhaiter bénéficier dans le cadre professionnel :

- entrevues d'emploi proposées sous une autre forme, à l'écrit ou en ligne;
- maintien d'un emploi du temps régulier et de responsabilités constantes;
- utilisation d'éléments d'aide à l'organisation permettant de structurer l'emploi;
- réduction des moments non structurés;
- utilisation de communication directe et fourniture de rappels et de garanties;
- modifications sensorielles/de l'environnement;
- chambre pour une personne lors des déplacements professionnels;
- enregistrement des réunions;

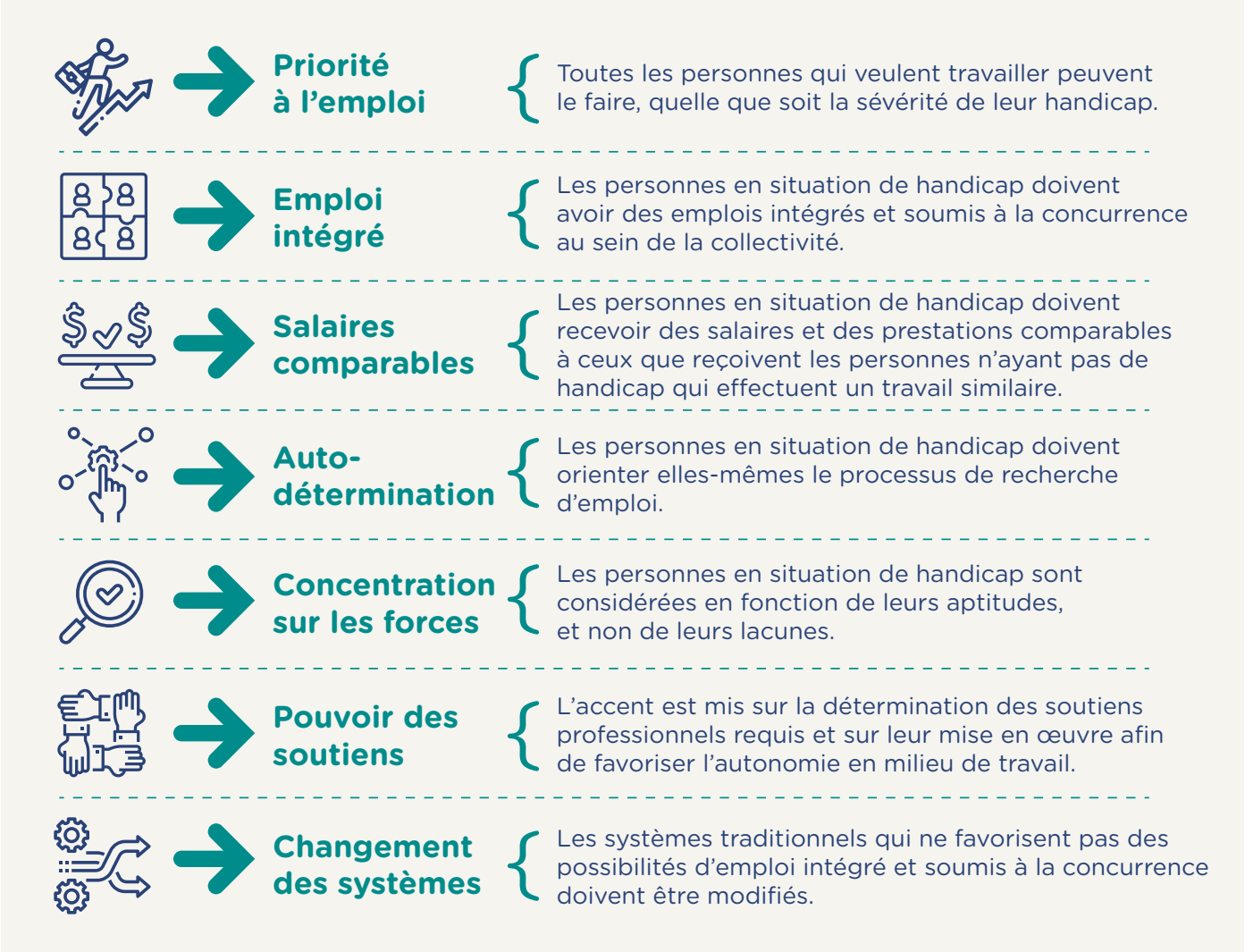
- travail à domicile ou dans un espace calme;
- accroissement des activités de sensibilisation au handicap auprès des collègues de travail;
- horaires souples;
- éclairage spécial;
- exemption des tâches impliquant d'être face au client;
- supervision adaptée, par exemple instructions écrites;
- utilisation de modélisation vidéo/simulation professionnelle;
- chiens d'assistance dans les environnements d'emploi intégré.

Les approches d'emploi assisté pourraient être la pratique la plus efficace pour parvenir au maintien de l'emploi de façon prolongée pour les jeunes et les adultes autistes (Dudley et Zwicker, 2016b; Sansosti et coll., 2017; Schall et coll., 2020; Vogeley et coll., 2013). Les services liés à l'emploi assisté peuvent inclure des conseils et de la formation concernant la rédaction de CV, la préparation de candidatures à des emplois, et l'acquisition d'aptitudes pour les entrevues. Une formation professionnelle peut également être proposée par le biais de simulations, d'imagerie visuelle et de stratégies compensatoires (par exemple, technologies, listes de vérification et autres; Khalifa et coll., 2020). Des approches telles que la formation aux entrevues, l'accompagnement professionnel, le soutien dans la recherche d'emploi et dans la prise de contact avec les employeurs, ainsi que les stages et d'autres opportunités appliquées, ont permis une augmentation de l'emploi des personnes autistes présentant ou non un handicap intellectuel concomitant (Lorenc et coll., 2018; Schall et coll., 2020). Carol Schall et ses collaborateurs (2020) ont étudié des personnes autistes présentant ou non un handicap intellectuel concomitant qui ont participé à un programme d'emploi assisté qui faisait intervenir des spécialistes de l'emploi des personnes autistes disposant d'une formation de haut niveau, qui proposait des opportunités de stages et qui favorisait les collaborations entre plusieurs organismes; 73 à 90 % de ces personnes ont obtenu un emploi intégré soumis à la concurrence, par rapport à une proportion de 6 à 17 % seulement chez les personnes n'ayant pas participé à ce programme. Les principes de l'emploi assisté sont présentés dans la figure 8. Malgré ces approches prometteuses pour l'emploi assisté, les taux d'emploi des personnes autistes restent faibles (Lindsay et coll., 2021; Munandar et coll., 2020; Nicholas et Klag, 2020; Sansosti et coll., 2017).

Selon les statistiques au Canada, plus de 40 % des travailleurs ayant une déficience développementale ont besoin d'accommodements en milieu de travail, notamment une modification des horaires de travail (28,9 %) et des missions (26,1 %), ainsi que des soutiens humains (17,9 %; Zwicker et coll., 2017). Les travailleurs autistes peuvent également avoir besoin d'autres types d'accommodements qui diffèrent des modifications physiques requises par les personnes ayant un handicap physique (Lindsay et coll., 2021). Par exemple, le processus d'entrevue initiale pour obtenir un emploi est une étape que de nombreuses personnes autistes trouvent difficile (Scott et coll., 2019; Lorenz et coll., 2016). Des adaptations, telles que

la formulation de questions plus explicites et plus structurées (par exemple, en demandant des précisions spécifiques et des exemples), le fait de poser une seule question à la fois et de fournir les questions sous forme de document imprimé à la personne candidate, peuvent contribuer à améliorer la qualité des réponses des personnes autistes (Maras et coll., 2021).

Figure 8. Principes de l'emploi assisté.



Actuellement, les programmes d'emploi assisté spécifiquement adaptés aux besoins uniques des personnes autistes font défaut au Canada. Dans certains territoires de compétence (par exemple, Terre-Neuve-et-Labrador), des programmes d'emploi assisté spécifiques à l'autisme sont en cours d'élaboration, comme le programme pilote destiné aux personnes autistes d'Avalon Employment, qui est en train d'être déployé dans d'autres parties de la province. Toutefois, les programmes d'emploi spécifiques à l'autisme peuvent ne pas tous comporter des

volets axés sur la prestation de services, tels que l'encadrement professionnel, qui concordent pourtant avec les principes de l'emploi assisté.

Il serait utile que le Canada se dote de lignes directrices pancanadiennes concernant l'emploi des personnes autistes, incluant des soutiens spécifiques dès le secondaire et jusqu'au maintien de l'emploi (par exemple, exploration des carrières, jumelage d'emplois et de travailleurs, défense des droits lors de la recherche d'emploi, entrevues, soutiens en cours d'emploi, aptitudes pour la défense de ses droits pour la divulgation, demande d'accommodements et gestion des conflits; DePape et Lindsay, 2016; Dudley et Zwicker, 2016b; Khalifa et coll., 2020; Sansosti et coll., 2017; Schall et coll., 2020; Vogeley et coll., 2013; Wehman et coll., 2020).

Ces lignes directrices pourraient être éclairées par des travaux de recherche visant à examiner l'utilité, la faisabilité et l'évolutivité des programmes fondés sur des données probantes, tels que l'emploi assisté (Schall et coll., 2020) dans les milieux de l'emploi au Canada, qui font actuellement défaut. Aux États-Unis, chaque État est doté d'un organisme de réadaptation professionnelle qui a pour but d'aider les personnes en situation de handicap à trouver un emploi et à le conserver (Employer Assistance and Resource Network on Disability Inclusion, s.d.). Une étude a démontré que les participants autistes ayant bénéficié de ces services de réadaptation professionnelle (tels que de l'aide pour la préparation ou la recherche d'un emploi, des services de placement professionnel, un soutien en cours d'emploi et le recours à des ***technologies d'aide fonctionnelle***) étaient nettement plus susceptibles d'obtenir un emploi soumis à la concurrence que les personnes ne recevant pas ces soutiens (Kaya et coll., 2016).

Les fournisseurs de services d'emploi, ainsi que les membres du personnel recrutés récemment, auront certainement besoin de développement professionnel afin d'aider les personnes autistes en recherche d'emploi à trouver un emploi, et les personnes employées à mettre en œuvre les accommodements spécifiques à l'autisme en milieu de travail (Buckley et coll., 2021; Shattuck et coll., 2012; National Autistic Society, 2016; Walsh et Hall, 2012). Au pays de Galles, le système de certification sur l'autisme en matière d'emploi (Employment Certificated Autism Scheme) est une ressource de formation en ligne visant à accroître la sensibilisation concernant les besoins de soutien des personnes autistes chez les personnes qui leur fournissent des soutiens en matière d'emploi (Autism Wales, 2020b). Ce type d'opportunités de développement professionnel pour les fournisseurs de services d'emploi et les employeurs devrait inclure une exposition directe aux perspectives des travailleurs autistes (Hedley et coll., 2017; Sansosti et coll., 2017; Schall et coll., 2020; Scott et coll., 2019). Il peut également être intéressant de recruter et de conserver des fournisseurs de services d'emploi ayant des compétences spécialisées pour travailler avec des personnes autistes (Hedley et coll., 2017; Lindsay et coll., 2021; Nicholas et coll., 2017). Les personnes autistes ont également exprimé leur souhait de bénéficier de davantage de soutiens en milieu de travail, notamment grâce à des mentors (par

exemple des collègues ou d'autres travailleurs autistes; Buckley et coll., 2021; Nicholas et coll., 2017; Scott et coll., 2019; Wehman et coll., 2020).

Accès équitable à l'employabilité et aux opportunités d'expériences professionnelles

Parmi les principaux obstacles à l'obtention d'un emploi intégré pour les jeunes adultes autistes ou ayant une déficience développementale, figure l'absence d'un enseignement solide des compétences pour l'emploi à l'école secondaire (Gilson et coll., 2017). Des constatations plus larges à l'échelle des collectivités indiquent une collaboration minimale entre les écoles, les organismes de services professionnels et d'autres services sanitaires et sociaux au Canada (Nicholas, Zwaigenbaum et coll., 2018; Scott et coll., 2019), en dépit de données probantes suggérant qu'une telle collaboration pourrait améliorer les résultats en matière d'emploi (Gilson et coll., 2017). Étant donné ces défis, il pourrait être judicieux d'offrir des parcours intégrés plus longs et bénéficiant d'un niveau de soutien élevé pour passer du secondaire à des contextes de formation professionnelle ou d'études postsecondaires menant à un emploi à long terme (Crawford, 2011; Gilson et coll., 2017; Nicholas, Mitchell et coll., 2018; Scott et coll., 2019). Les résultats en matière d'emploi peuvent être améliorés grâce à l'acquisition d'aptitudes professionnelles fondamentales et d'expérience à l'école secondaire (Crawford, 2011; Dudley et Zwicker, 2016b; Dunn et coll., 2018; Gilson et coll., 2017; Nicholas et Klag, 2020; Park et coll., 2016; Sansosti et coll., 2017; Schall, 2010; Seaman et Cannella-Malone, 2016; van Schalkwyk et Volkmar, 2017), notamment :

- activités et résultats en matière de développement de carrière (par exemple, intégrés aux plans d'enseignement individualisés, au CV ou à la liste des expériences), tels que des expériences d'apprentissage, des expériences professionnelles, des opportunités de bénévolat et des stages variés (Dudley et Zwicker, 2016b; Remington et Pellicano, 2019; Schall et coll., 2020; Wehman et coll., 2020; Wehman, 2011);
- évaluations normalisées du parcours professionnel et planification par des équipes ou des professionnels chargés des transitions dans le cadre du système éducatif (Murray et coll., 2016; Schall et coll., 2020; Weaver, 2015; Wehman et coll., 2020).

En Angleterre, le programme baptisé Autism Exchange Programme propose des stages rémunérés de trois semaines, ainsi que des conseils et un soutien personnalisés en matière de carrière, aux jeunes adultes autistes âgés de 16 à 25 ans, depuis 2015 (Ambitious about Autism, 2022; Bloomer, 2021). Ce programme fonctionne en partenariat avec l'organisme de bienfaisance britannique Ambitious About Autism, pour aider à attribuer des postes appropriés aux demandeurs au sein de la fonction publique selon leurs aptitudes et leurs intérêts (Bloomer, 2021; arrondissement royal de Kensington et Chelsea, 2019).

Pour les jeunes autistes qui ont quitté l'école secondaire ou qui suivent un cursus postsecondaire, il peut également être indiqué de proposer des mesures incitatives et des soutiens externes (par exemple, formateurs en milieu de travail) aux employeurs inclusifs et aux entreprises ayant une orientation sociale (par exemple, entreprises et initiatives entrepreneuriales à vocation sociale) pour recruter et/ou proposer des stages et des programmes coopératifs (Dudley et Zwicker, 2016b; Dunn et coll., 2018; Khalifa et coll., 2020; Nicholas et coll., 2017). Les fonds ciblés (par exemple, Fonds d'intégration pour les personnes handicapées) spécifiques aux besoins des jeunes autistes pourraient être utilisés pour développer des partenariats et financer des initiatives de démonstration locales visant à améliorer l'employabilité et les aptitudes préalables à l'emploi (Crawford, 2011; Jacob et coll., 2016; Nicholas et Klag, 2020; Seaman et Cannella-Malone, 2016).

Par exemple, entre 2014 et 2017, le gouvernement du Canada a financé deux initiatives pilotes, Prêts, disponibles et capables (PDC) et Worktopia, visant à améliorer les résultats en matière d'emploi des personnes autistes par le biais du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (Duclos et coll., 2019). À la différence de la plupart des autres projets soutenus par ce Fonds, ces deux initiatives n'avaient pas recours aux subventions salariales ciblées (Emploi et Développement social Canada, 2018).

L'initiative Worktopia (comprenant les programmes EmploymentWorks et CommunityWorks Canada[MD]) propose des programmes d'employabilité et de préparation à l'emploi aux jeunes et aux adultes autistes grâce à un modèle de soutien par les pairs. Une évaluation du gouvernement a constaté que 264 participants ont bénéficié du projet CommunityWorks/Worktopia; parmi ces participants, 34 (13 %) ont trouvé un emploi, et 63 (24 %) sont retournés aux études (Emploi et Développement social Canada, 2018). L'employabilité autodéclarée a également augmenté pour d'autres participants autistes du programme CommunityWorks Canada[MD], et ces constatations sont corroborées par les données d'autres parties prenantes (Nicholas et coll., 2019). Par exemple, les employeurs ont fait état de nombreuses expériences positives associées au fait de travailler avec des personnes autistes, telles que la productivité au travail, une meilleure reconnaissance des contributions des personnes autistes et une qualité du travail accrue; les employeurs étaient ainsi plus enclins à mettre en œuvre des pratiques d'embauche inclusives.

Prêts, disponibles et capables est un autre programme d'emploi au Canada, conçu pour sensibiliser les employeurs à l'embauche de personnes atteintes d'une déficience développementale, notamment les personnes autistes; il vise également à accroître la fourniture de services de première ligne tels que l'encadrement professionnel, les transports et d'autres soutiens pratiques comme les évaluations des lieux de travail, les accommodements et les modifications pour assurer l'accessibilité des lieux de travail, et des technologies adaptatives

(Emploi et Développement social Canada, 2018). En tout, 543 personnes autistes ont participé, sur trois ans, à l'initiative Prêts, disponibles et capables, dont 218 ont eu des emplois durables (au moins deux trimestres) d'au moins 15 heures par semaine à un moment au cours du programme (Stainton et coll., 2018). Les constatations de cette évaluation ont permis de tirer certains enseignements clés, notamment les suivants :

- des actions et des politiques s'imposent pour dissuader la territorialité dans les organismes de placement en raison de l'offre limitée d'environnements de travail inclusifs et des financements futurs liés aux subventions salariales;
- les intervenants de première ligne (par exemple, formateurs en milieu de travail) doivent bénéficier d'une formation supplémentaire pour soutenir les travailleurs autistes;
- il apparaît qu'une gestion des soins plus intensive et des soutiens globaux en matière de santé mentale sont nécessaires pour les participants du projet;
- le développement et l'intégration de modèles d'entreprises sociales sont potentiellement prometteurs.

Plus récemment, dans le cadre de la Stratégie emploi et compétences jeunesse, Emploi et Développement social Canada a investi dans un programme de mentorat et de formation de six mois en traitement des données, qui inclut une expérience de travail rémunérée de deux mois (Emploi et Développement social Canada, 2021b; voir le projet Autism CanTech!, s.d.). Les résultats de ces programmes pilotes doivent être diffusés et élargis pour parvenir à des pratiques plus accessibles et inclusives en général sur le lieu de travail. Enfin, il pourrait être utile de proposer davantage de mesures incitatives et de soutiens en matière de formation aux personnes autistes qui souhaitent travailler à leur compte (Dudley et Zwicker, 2016b; Dunn et coll., 2018).

Suppressions des obstacles à l'emploi liés à l'aide sociale pour les nouveaux travailleurs et les travailleurs précaires

Il est possible que les personnes recevant un soutien du revenu pour les personnes handicapées ne souhaitent pas travailler des heures supplémentaires, car elles risquent alors d'avoir un revenu après impôt et des paiements de transfert gouvernementaux moins élevés (Khayatzadeh-Mahani et coll., 2020). Plus de 25 % des personnes ayant une déficience développementale interrogées au Canada craignaient de perdre une partie ou la totalité de leur revenu et de leurs prestations (Crawford, 2011). Un autre rapport canadien indiquait que ces récupérations constituaient le principal facteur limitant le nombre d'heures de travail d'une personne dans le cadre d'un programme visant à donner la priorité à l'emploi des personnes ayant une déficience développementale (Emery, 2019). Afin de répondre à cette inquiétude, des économistes et des défenseurs des droits des personnes en situation de handicap ont proposé de maintenir l'accès aux soutiens aux personnes handicapées durant des emplois précaires ou

à court terme (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2011; Emery, 2019; Khayatzadeh-Mahani et coll., 2020; Zaresani, 2018, 2020). Étant donné le niveau important de l'usage de médicaments par les personnes autistes (Feroe et coll., 2021), il est essentiel de maintenir les prestations médicales et dentaires associées aux soutiens du revenu pour les personnes handicapées jusqu'à ce qu'un emploi à long terme permette de bénéficier de prestations équitables (Crawford, 2011; Dunn et coll., 2018; Nicholas, Mitchell, et coll., 2018). Ces deux dernières recommandations peuvent également être bénéfiques pour d'autres personnes handicapées au Canada.

Inclusivité de l'autisme dans les soutiens et services d'emploi généraux

De nombreux fournisseurs de services d'emploi ne sont pas formés pour répondre aux besoins spécifiques et divers des personnes autistes; en outre, ils n'ont pas conscience des forces de cette population pour réussir en matière d'emploi (Shattuck et coll., 2012; National Autistic Society, 2016; Walsh et Hall, 2012). Cette situation est aggravée par l'importance accordée aux services d'emploi généraux, qui peut limiter le développement de services spécialisés adaptés (Walsh et Hall, 2012). Ainsi, les services d'emploi négligent souvent les besoins de soutien social et de formation en cours d'emploi des employés autistes, et ont tendance à considérer leurs besoins de façon homogène (Scott et coll., 2019). Lorsque David B. Nicholas, Lonnie Zwaigenbaum et leurs collaborateurs (2018) ont mené une enquête auprès des organismes de placement au Canada concernant leur connaissance et leur inclusion des personnes autistes en recherche d'emploi, ils ont constaté que seuls 41 % de ces organismes pensaient avoir les ressources requises pour répondre aux besoins professionnels des personnes autistes en recherche d'emploi, 28 % avaient une stratégie de services professionnels destinée aux personnes autistes, et moins de 36 % pensaient avoir des effectifs suffisants dans l'ensemble.

Il peut être nécessaire d'élargir et d'adapter les programmes d'emploi existants pour les personnes en situation de handicap afin de mieux répondre aux besoins des personnes autistes (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2011; Dudley et Zwicker, 2016b; National Autistic Society, 2016; Vogeley et coll., 2013). De plus, il peut être nécessaire de proposer des opportunités de développement professionnel aux fournisseurs de services d'emploi et aux professionnels des ressources humaines concernant les approches éclairées par des données probantes en matière de communication, d'accommodements et d'accessibilité à l'égard des personnes autistes en recherche d'emploi (Dunn et coll., 2018; Gnanasekaran et coll., 2016; Grinker, 2020; Lindsay et coll., 2021; Munandar et coll., 2020; Nicholas et Klag, 2020; National Autistic Society, 2016; Vogeley et coll., 2013; Zwicker et coll., 2017). Afin d'assurer l'équité géographique et la fidélité aux programmes, il peut également être utile d'élaborer des normes ou des lignes directrices canadiennes pour les services d'emploi/les offres de programmes et les opportunités de développement professionnel dans les différents territoires de compétence (Nicholas et coll., 2017; Sansosti et coll., 2017; Scott et coll., 2019). Ces lignes

directrices mettraient en avant l'importance de l'accommodement des aptitudes et des besoins divers des personnes autistes dans les soutiens en matière d'emploi et dans la législation sur l'accessibilité (Buckley et coll., 2021; Crawford, 2011; Nicholas et coll., 2017).

Les avantages à long terme de la fourniture de soutiens à l'emploi aux personnes autistes ont été démontrés (Jacob et coll., 2016; Rogge et Janssen, 2019); toutefois, les coûts de ces soutiens sont généralement plus élevés au départ pour les personnes autistes en recherche d'emploi par rapport aux autres personnes handicapées en recherche d'emploi (Bennett et Dukes, 2013). Ces coûts initiaux peuvent dissuader les organismes de placement et les gouvernements de fournir les services et les soutiens adaptés en matière d'emploi (Rogge et Janssen, 2019; Scott et coll., 2019). Ainsi, il peut être nécessaire d'avoir recours à des incitations financières pour que les organismes de placement apportent un soutien aux personnes autistes ayant des besoins complexes en matière d'emploi, afin qu'elles trouvent un emploi et qu'elles le conservent (Crawford, 2011; Jacob et coll., 2016; Nicholas, Mitchell, Zulla et Dudley, 2019; Stainton et coll., 2018).

Acceptation sur le lieu de travail : mesures incitatives pour les employeurs et développement de carrière

Les personnes autistes présentent des taux élevés de chômage et des expériences d'emploi négatives en raison de la discrimination et de la stigmatisation sur le lieu de travail (Bunt et coll., 2020; Crawford, 2011; Grinker, 2020; Hayward et coll., 2018; Khayatzadeh-Mahani et coll., 2020; Lindsay et coll., 2021; Sansosti et coll., 2017; Zwicker et coll., 2017). La discrimination et la stigmatisation par les employeurs et les collègues sont des obstacles majeurs pour la participation au marché du travail (Bunt et coll., 2020). Les obstacles associés à l'attitude incluent également la sous-estimation par les employeurs des aptitudes des personnes autistes, la discrimination à l'embauche, un manque d'accommodements et de promotion à l'égard des travailleurs autistes, et le harcèlement sur le lieu de travail (Sansosti et coll., 2017).

« J'ai l'impression que mon employeur et mon équipe ne connaissent pas bien l'autisme et ne le comprennent pas. J'ai l'air "normal" dans mon apparence et mes paroles [...] ils pensent que je devrais seulement faire un effort [...] je n'ai même pas essayé d'avoir certains emplois et certaines promotions, car j'ai peur qu'il faille faire trop d'efforts pour obtenir des accommodements [...] beaucoup de gens penseront que je ne suis pas capable de me charger de certains postes car je suis autiste, alors qu'en réalité je sais que j'en suis capable, à partir du moment où mes particularités sensorielles sont prises en considération et respectées. »

– Adulte autiste

En réponse à ces obstacles, plusieurs stratégies, dont certaines sont déjà lancées (par exemple, Prêts, disponibles et capables [2015], Worktopia [2022], CIRCA [centre de recherche interdisciplinaire et de collaboration sur l'autisme, 2021]), ont été recommandées. Des lignes directrices canadiennes pourraient prendre en compte les stratégies suivantes :

- **éducation, acceptation et sensibilisation des employeurs et des membres des ressources humaines**, et développement professionnel lié à l'autisme (Dunn et coll., 2018; Nicholas, Mitchell, Zulla et Dudley, 2019; National Autistic Society, 2016; Zwicker et coll., 2017) axé sur la participation, les perspectives et les priorités des travailleurs autistes (Krzeminska et coll., 2019; National Autistic Society, 2016);
- **subventions salariales et crédits d'impôt pour les employeurs**, en particulier pour les pratiques d'embauche inclusives à plus long terme (Bunt et coll., 2020; Crawford, 2011; Dudley et Zwicker, 2016b; Dunn et coll., 2018; Lindsay et coll., 2021);
- **certifications/récompenses**, tels que le prix « Autism Friendly Employer Award » ou le titre d'« Autism Employment Ambassador » décernés aux employeurs au Royaume-Uni et au pays de Galles pour promouvoir et reconnaître l'inclusivité des milieux de travail (National Autistic Society, 2016);
- **banque d'emplois** qui met en relation les employés autistes avec les employeurs inclusifs et les entreprises ayant une orientation sociale (par exemple, entreprises et initiatives entrepreneuriales à vocation sociale; Nicholas et coll., 2017);
- **communauté de pratique pancanadienne en matière d'emploi inclusif à l'égard de l'autisme**, qui rassemble les connaissances, l'expertise et les pratiques des travailleurs autistes, des organismes de défense des droits des autistes, des fournisseurs et prestataires de services, des organismes de placement communautaires, des employeurs inclusifs et des chercheurs.

Outre ces nouvelles orientations, le financement et l'évaluation des initiatives nouvelles et en cours spécifiques aux travailleurs autistes doivent continuer à être considérés au sein de chaque Cadre multilatéral pour les ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées à l'échelon pancanadien ou provincial/territorial (Bunt et coll., 2020; Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2011). Enfin, le secteur public peut ouvrir la voie en mettant en en œuvre des pratiques et des politiques d'embauche inclusives et neurodiverses, et en évaluant les résultats dans les services aux échelons municipal, provincial/territorial et pancanadien, ainsi que dans les métiers et secteurs réglementés par l'échelon fédéral (Lindsay et coll., 2021; National Autistic Society, 2016). Ces secteurs peuvent ainsi servir de modèles pour les organismes non gouvernementaux et les entreprises.

Constatations principales : parcours en matière d'emploi

Assurer aux élèves autistes un accès intentionnel à l'employabilité et aux opportunités d'expériences professionnelles leur permet de bénéficier d'opportunités plus équitables dans la recherche d'un emploi à long terme.

En se fondant sur les forces, les aptitudes et les aspirations des personnes autistes, les soutiens et les accommodements spécifiques et inclusifs à l'égard de l'autisme pour l'emploi et l'emploi autonome favorisent la participation au marché du travail.

Différentes stratégies peuvent également être associées pour promouvoir des milieux de travail inclusifs à l'égard de l'autisme :

- **diffusion de lignes directrices fondées sur des données probantes et de ressources destinées aux employeurs et aux professionnels des ressources humaines;**
- **récompenses et/ou processus de certification reconnaissant les employeurs inclusifs;**
- **banques d'emplois ayant une orientation sociale;**
- **communautés de pratique;**
- **mesures incitatives encourageant les pratiques d'embauche inclusives à plus long terme.**

Le fait de maintenir l'accès au soutien du revenu et aux prestations d'invalidité lors des premières expériences professionnelles, en cas d'emploi autonome et d'emplois à court terme, peut favoriser la stabilité financière et la participation au marché du travail des personnes autistes.

5.4 Options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme

5.4.1 Contexte

Le terme « habitation » sera utilisé pour désigner toute forme de lieu de résidence d'une personne autiste, constituant un large éventail pouvant comprendre des maisons familiales financées indépendamment (par exemple, chef/co-chef de ménage; résidant avec ses parents ou frères et sœurs), des établissements résidentiels supervisés bénéficiant d'aides, ou encore des établissements tels que des hôpitaux, des centres de soins de longue durée, des prisons et

des foyers pour personnes sans abri. Dans le cadre des valeurs énoncées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (Organisation des Nations Unies, 2006), les objectifs de la vie communautaire pour les personnes autistes vont au-delà de la nourriture et du toit. Elle prend également en compte leur bien-être et leur inclusion au sein de la collectivité.

Résumé

Les listes d'attente pour bénéficier d'une habitation subventionnée avec services de soutien ont atteint des niveaux critiques au Canada. Le système n'est actuellement pas préparé pour prendre en charge le nombre important de personnes autistes qui, au cours des décennies à venir, risquent de perdre leur principale source de soutiens en matière d'habitation : les membres de leur famille.

Les personnes autistes ne présentant pas de handicap intellectuel ou physique concomitant sont rarement considérées comme un groupe prioritaire pour bénéficier d'habitations abordables.

Il est possible que certaines habitations financées par des fonds publics correspondent aux normes actuelles de conception universelle ou d'accessibilité, mais souvent elles ne prennent pas en compte d'autres modifications nécessaires pour s'adapter aux personnes autistes.

Des habitations inclusives à l'égard de l'autisme sont des espaces et des modèles résidentiels qui prennent en compte les besoins uniques des personnes autistes en ce qui concerne la conception, l'agencement, les activités, la situation géographique et, au besoin, des effectifs complémentaires et l'accès à d'autres soutiens communautaires (par exemple en matière de santé mentale) qui peuvent être personnalisés avec souplesse.

5.4.2 Qu'est-ce qu'une habitation adaptée à l'autisme?

Des *habitations spécifiques à l'autisme, inclusives à l'égard de l'autisme ou adaptées à l'autisme* (ci-après, inclusives à l'égard de l'autisme) sont des espaces et des modèles résidentiels qui prennent en compte les besoins singuliers des personnes autistes en ce qui concerne la conception, l'agencement, les activités, la situation géographique et, au besoin, des effectifs complémentaires et l'accès à d'autres soutiens communautaires (par exemple en matière de

santé mentale). Les habitations inclusives à l'égard de l'autisme sont conçues avec diverses options qui peuvent être personnalisées avec souplesse (Hutchinson et coll., 2018). La conception universelle et l'accessibilité physique peuvent fournir certaines orientations pour la conception et l'agencement; toutefois, les espaces inclusifs à l'égard de l'autisme nécessitent généralement des spécificités complémentaires concernant la prise en compte des aspects sensoriels, perceptifs, de communication et d'espace, ainsi que les aspects de durabilité de la conception (Brand, 2010; Chan, 2018; Lowe et coll., 2014; Mostafa, 2010). De façon générale, les solutions d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme doivent prendre en compte non seulement la conception et la situation géographique, mais également les soutiens formels et informels à la disposition de la personne autiste pour exploiter pleinement son potentiel, réduire les obstacles et optimiser l'adéquation entre la personne et son environnement.

Du fait de la diversité des aptitudes et des besoins des personnes autistes, un large éventail d'options d'habitation et de modèles de soutien associés sont requis pour répondre à la demande croissante et diverse. Pour certaines personnes autistes, il peut être utile d'avoir un loyer plus abordable et des voisins tolérants, mais elles ont très peu besoin de soutiens assurés par des professionnels. De nombreuses autres personnes ont besoin d'un soutien continu au sein d'une résidence communautaire prévue à cet effet pour optimiser leur inclusion au sein de la société. D'autres personnes peuvent continuer à vivre avec leurs parents ou d'autres membres de leur famille par choix, mais la famille peut avoir besoin de soutiens pour gérer les besoins continus et en évolution tout au long de la vie de la personne autiste.

Il peut y avoir une grande différence entre un établissement résidentiel qui favorise l'inclusion ou le bien-être d'une personne autiste qui est relativement autonome et/ou qui travaille et/ou qui a un ou une partenaire et des enfants, et un établissement résidentiel adapté pour une personne autiste non oralisante qui peut être extrêmement sensible aux modifications et aux stimuli de l'environnement. La question de l'habitation est extrêmement complexe, et il *n'*existe *pas* d'habitation adaptée à tous (Lansdowne Consulting/CT Labs, 2021).

« Il serait très utile d'avoir des services de ménage (cuisine, nettoyage) pour les personnes autistes. J'ai été dans des situations qui n'étaient pas saines sur le plan émotionnel avec un ancien colocataire et un ancien petit ami, car ils s'occupaient de la cuisine et du nettoyage lorsque je n'en étais pas capable. »

– Adulte autiste

5.4.3 Où vivent les personnes autistes?

Des données probantes provenant du Canada (Berrigan et coll., 2020; Stainton et coll., 2011), des États-Unis (Anderson et coll., 2014; Farley et coll., 2018; A. S. Hewitt et coll., 2017; Perkins et Berkman, 2012) et du Royaume-Uni (Brand, 2010; Rogge et Janssen, 2019; Walsh et Hall, 2012) montrent que les personnes autistes sont nettement moins susceptibles de vivre de façon autonome (c'est-à-dire, autosuffisance financière et pour la gestion domestique) que les personnes non autistes. Les travaux de recherche ont indiqué que seules 3 à 25 % des personnes autistes vivent de façon autonome au sein de la collectivité (Farley et coll., 2018; Levy et Perry, 2011; Steinhausen et coll., 2016).

Il existe très peu de données concernant la situation résidentielle des personnes autistes au Canada. Une analyse secondaire de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 a constaté que moins de 30 % des personnes autistes étaient propriétaires de leur habitation ou payaient un loyer pour celle-ci, même de façon partielle (Berrigan et coll., 2020). Des données à l'échelon provincial indiquent que de nombreuses familles et personnes autistes souhaitent trouver d'autres solutions que le domicile familial, mais les options adaptées sont limitées (Hutchinson et coll., 2018; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). En Ontario, près de 16 000 personnes ayant une déficience développementale (y compris des personnes autistes) étaient sur liste d'attente pour des placements en établissement, et cette liste d'attente continue à s'allonger (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Le nombre de personnes sur la liste d'attente est même supérieur au nombre total de personnes qui reçoivent actuellement des services résidentiels dans la province.

Les soins en résidence, c'est-à-dire les habitations offrant des services de soutien proposés par du personnel dédié, représentent le coût le plus important tout au long de la vie des personnes autistes (Buescher et coll., 2014; Mandell, 2017). À l'ère de l'inclusion au sein de la collectivité (post-désinstitutionnalisation), les parents doivent assumer en grande partie les coûts résidentiels et de soutiens associés pour les personnes autistes qui ne sont pas indépendantes financièrement (Dudley et Emery, 2014; Dudley et Nakane, 2017; Perkins et Berkman, 2012). Les coûts correspondant à la fourniture d'une aide par du personnel dédié à une personne autiste nécessitant un soutien 24 heures sur 24 et sept jours sur sept au sein du domicile familial s'élèvent au moins à 158 359 dollars par an de revenu net d'impôt (Dudley et Emery, 2014). Cependant, une grande part de ce travail et de ce temps n'est pas rémunérée. Il n'est donc peut-être pas surprenant que la probabilité que de jeunes adultes autistes aient déjà vécu de façon autonome depuis la fin de leurs études secondaires soit supérieure dans les familles ayant un revenu du ménage plus élevé (Anderson et coll., 2014). Les transports peuvent constituer un autre obstacle empêchant de quitter le domicile familial (Kersten et coll., 2020; Lindsay, 2017).

De nombreuses personnes autistes n'ont pas le permis de conduire et sont dépendantes des membres de leur famille ou aidants, ou encore des transports publics (Lindsay, 2017).

Au cours des quarante dernières années, le discours sur la désinstitutionnalisation a mis en avant les avantages des options ancrées dans la collectivité (« inclusion au sein de la collectivité »). Toutefois, ces avantages ne sont pas systématiques et il existe des obstacles importants aux résultats positifs de l'inclusion au sein de la collectivité (McCarron et coll., 2019), en particulier si les soutiens ne sont pas disponibles de manière stable. L'une des rares études au Canada comparant les établissements résidentiels communautaires destinés aux personnes ayant une déficience développementale (incluant les personnes autistes) montre que, parmi tous les critères autres que le choix et la maîtrise, les résidences de groupe et les résidences de type familial (ou familles hôtes) obtenaient de meilleurs résultats (par exemple en matière de satisfaction, d'obtention et de prestation de soutiens formels et de liens avec des activités communautaires) que des habitations autonomes ou le domicile familial (Stainton et coll., 2011). Ces constatations indiquent que l'évolution vers un plus grand nombre de cadres de ***vie autonome*** n'a pas été accompagnée par les soutiens adaptés.

« Nous avons besoin de plus d'habitations avec services de soutien. Les parents ne sont pas éternels et nos enfants ont besoin d'un endroit pour vivre. Je m'inquiète de ce qui se passera pour ma fille lorsque je ne serai plus là. »
– Membre de la famille d'une personne autiste

Les données disponibles présentées ci-dessus illustrent les défis complexes et multifactoriels qui contribuent à la crise touchant actuellement les personnes autistes et leurs familles au Canada en matière d'habitation. Compte tenu de l'augmentation des taux d'autisme (Agence de la santé publique du Canada, 2018) et de l'allongement de la durée de vie (Felce, 2017), le nombre de jeunes autistes et de familles qui souhaitent bénéficier de soutiens résidentiels et/ou qui en ont besoin va continuer à croître. La vulnérabilité en matière d'habitation se fait sentir particulièrement à deux périodes, le début de l'âge adulte et la transition vers un âge plus avancé, au cours desquelles les options adaptées ne sont pas nécessairement disponibles au moment opportun, et d'autres options peuvent s'avérer infructueuses (Lansdowne Consulting/CT Labs, 2021).

5.4.4 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

La présente section évoque des stratégies visant à promouvoir des habitations adaptées à l'autisme. Les principales considérations sont les suivantes :

- renforcer la planification axée sur la personne et l'***autodétermination***, notamment grâce à

l'acquisition d'aptitudes;
- assurer une disponibilité suffisante d'options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme au Canada;
- travailler sur les questions des longues listes d'attente pour des services résidentiels et du soutien en baisse de la part des membres de la famille et des aidants;
- renforcer et développer la capacité des aidants formels et informels;
- promouvoir les relations familiales et la stabilité résidentielle;
- favoriser l'inclusion au sein de la collectivité grâce à la conception des habitations et à leur situation géographique;
- répondre aux besoins urgents, notamment le vieillissement, les critères d'admissibilité et les besoins de soutien.

Planification centrée sur la personne et autodétermination

Les stratégies efficaces en matière d'habitation se fondent sur les principes de la planification centrée sur la personne et gérée par celle-ci, et de l'autodétermination; cela doit constituer le cadre des politiques et des pratiques concernant les transitions et les prises de décisions résidentielles.

Une approche de planification gérée par la personne aide celle-ci à planifier sa vie et ses soutiens, en l'aidant à cerner ce qui est le plus important, et à déterminer les opportunités, les accommodements et l'aide dont elle a besoin pour atteindre ses objectifs de vie (ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2013; O'Brien, 2014). Une approche de planification centrée sur la personne spécifique à l'autisme inclut des approches personnalisées et fondées sur les forces qui favorisent le choix et la souplesse ainsi que l'acquisition d'aptitudes et l'orientation à l'aide de savoirs expérientiels (Hatfield et coll., 2018).

Il est utile de promouvoir les aptitudes d'autodétermination telles que le choix et la prise de décisions, la détermination d'objectifs, la résolution de problèmes, l'autosurveillance, l'autorégulation, la défense de ses droits et la conscience de soi; cela peut aider les personnes autistes à participer activement et de façon pertinente à la planification résidentielle concernant leur lieu de vie et les personnes avec lesquelles elles vivent (Cheak-Zamora et coll., 2020; Field et Hoffman, 2015). Conformément aux objectifs de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (article 19), les pratiques exemplaires pour la planification des services résidentiels incluent la fourniture des éléments suivants :

- **soutiens personnalisés**, quel que soit le cadre de vie, en fonction des souhaits des personnes autistes et de leurs familles (Hutchinson et coll., 2018; Wehmeyer et Bolding, 1999);
- **mécanismes formalisés permettant de faire des choix autodéterminés pour l'habitation**

dans le cadre d'une planification éclairée par des données probantes et centrée sur la personne, et avec un soutien pour la prise de décisions (Innes et coll., 2012; May et coll., 2019; Shattuck et coll., 2012a; O'Brien, 2014);
- **développement des compétences** des personnes autistes, selon les besoins, afin de favoriser une autodétermination et une autosuffisance maximales pour les décisions, la planification, l'accès, l'entretien et la gestion en matière d'habitation (Chan, 2018; Enner et coll., 2020; Hallett et Armstrong, 2013; Marcotte et coll., 2020; Mostafa, 2010).

Il existe divers obstacles systémiques empêchant la promotion de ces principes et la mise en œuvre de stratégies pour l'habitation dans de nombreux territoires de compétence au Canada, notamment les suivants :

- **Une offre très limitée d'options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme qui sont adaptées et éclairées par des données probantes** (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2016; Mandell, 2017; McCarron et coll., 2019). Les listes d'attente pour bénéficier d'une habitation de qualité pour les personnes ayant une déficience développementale, notamment les personnes autistes, ont atteint un niveau critique (Dubé, 2016; Dudley et Nakane, 2017; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018).
- **Demande croissante de soutiens résidentiels à mesure que les personnes autistes et leurs aidants vieillissent** (Owen et McCann, 2018; Perkins et Berkman, 2012). Il se peut qu'il soit impossible de continuer à compter sur le soutien informel de membres de la famille et d'amis non rémunérés lorsque les contraintes liées à l'âge et à la mobilité deviennent plus grandes pour les membres de la famille et les aidants (May et coll., 2019).
- **Manque de personnel, niveaux de compétences et capacité à mettre en œuvre des approches éclairées par des données probantes du soutien à domicile** (May et coll., 2019; Schepens et coll., 2019). Souvent, le soutien n'est pas fondé sur des données probantes, et les métiers offrant des services communautaires de santé mentale ou aux personnes ayant une déficience développementale ont été déprofessionnalisés (Mandell, 2017). Le manque de personnel et les taux importants de rotation du personnel sont stressants non seulement pour les organismes, mais également pour les familles qui recrutent des fournisseurs de services par le biais de modèles de financement direct (Dubé, 2016; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018).

Des solutions potentielles pour supprimer ces obstacles systémiques sont présentées ci-dessous.

Options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme au Canada

Le parc d'habitations abordables ou financées par des fonds publics est largement insuffisant au Canada dans un contexte d'augmentation constante de la demande des personnes autistes et de leurs familles à l'égard de services résidentiels devant souvent inclure des environnements spécifiques et/ou des soutiens fournis par du personnel dédié (Dubé, 2016; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018).

« L'ensemble du processus est difficile et peut être fondé sur de la discrimination [...] certains propriétaires ou certaines sociétés refusent de vous louer un bien si vous bénéficiez de l'aide sociale. Peu importe que vous gagniez plus au chômage que grâce à un emploi [...] [L'aide sociale] est un autre point à étudier, car une fois que le loyer est payé, il ne reste pas grand-chose pour vivre. C'est tout juste suffisant pour faire les courses, et encore. »

– Adulte autiste

Il sera nécessaire d'investir dans un parc d'habitations inclusives à l'égard de l'autisme et éclairées par des données probantes. Ce parc d'habitations doit correspondre au mieux à la prévalence croissante de l'autisme et aux besoins en évolution des personnes autistes tout au long de la vie (Innes et coll., 2012; Perkins et Berkman, 2012; Schepens et coll., 2019). Les approches ancrées dans la collectivité, telles que les habitations subventionnées dans le secteur de l'aide sociale, les habitations avec services de soutien dans le secteur de la santé mentale et l'aide à la vie autonome dans le secteur des déficiences développementales, peuvent être adaptées, élargies et diversifiées pour s'adapter aux besoins et aux aptitudes des personnes autistes (Brand, 2010; Chan, 2018; Felce, 2017; Kinnaer et coll., 2016; Mostafa, 2010; Nagib et Williams, 2017; Owen et McCann, 2018).

L'élaboration, la redéfinition et l'élargissement de modèles résidentiels pour augmenter la gamme d'habitations inclusives à l'égard de l'autisme peuvent intégrer et développer des données transdisciplinaires issues de l'architecture, la géographie, l'ergothérapie, la sociologie, et des travaux de recherche sur l'inclusion au sein de la collectivité (Brand, 2010; Chan, 2018; Dalton, 2016; Gaines et coll., 2016b; Kinnaer et coll., 2016; Lowe et coll., 2014; Mostafa, 2010; Nagib et Williams, 2017; Owen et McCann, 2018). De plus, plusieurs territoires de compétence ont mis au point des solutions d'habitation innovantes qui peuvent servir de modèles. On peut citer par exemple le modèle LIGHTS à Toronto, la résidence communautaire de Reena et les capsules pour les personnes autistes, ainsi que certains des projets décrits par Andrew Brand (2010) et par Kristi Gaines et ses collaborateurs (2016b).

Listes d'attente pour des services résidentiels et soutien en baisse de la part des membres de la famille

« On est arrivé à un point où l'on nous considère comme chanceux si nous ne finissons pas à la rue. »

– Adulte autiste

Dans le contexte de ces pressions systémiques critiques, il existe un besoin urgent de solutions d'habitation correspondant aux besoins et aux aptitudes des personnes (Lansdowne Consulting/CT Labs, 2021, Brand, 2010; Dubé, 2016; Dudley et Nakane, 2017; Hewitt et coll., 2013; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Pour commencer, l'établissement de partenariats entre les secteurs et entre les différents niveaux de gouvernement (Dubé, 2016; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018) pourrait contribuer à l'élaboration de solutions pancanadiennes. Le renouvellement du partenariat entre les échelons pancanadien et provincial/territorial (c.-à-d. entre la Société canadienne d'hypothèques et de logement et les ministères du Logement des provinces) pourrait faire passer au premier plan les solutions d'habitation pour les personnes autistes et leurs familles, et favoriser une coopération plus efficace entre les ministères et les municipalités (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Les nouveaux projets d'infrastructures devraient être axés sur le financement d'établissements résidentiels adaptés à l'autisme qui favorisent l'inclusion grâce à des soutiens souples, à des liens avec la collectivité, à une implantation géographique dans des quartiers recherchés et à des principes de conception inclusive proactive, et qui favorisent également la stabilité résidentielle (DuBois et coll., 2021). Les projets doivent se caractériser par une évolutivité, et être évalués d'après ces indicateurs d'inclusion plutôt qu'en tenant compte uniquement de l'accessibilité physique.

Manque de personnel et développement des compétences

Dans l'ensemble, les services à base communautaire et le personnel dédié doivent correspondre aux besoins évalués pour la personne (Brand, 2010; Dubé, 2016; Dudley et Nakane, 2017; Innes et coll., 2012; Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Afin de pallier le manque de personnels et les niveaux de compétences, des soutiens éclairés par des données probantes et axés sur les besoins doivent être apportés par des fournisseurs de services compétents en matière d'habitation (Dubé, 2016; Flynn et coll., 2018; Hewitt et coll., 2017; Kersten et coll., 2020; Lindsay, 2017; Mandell, 2017; McCarron et coll., 2019; Schepens et coll., 2019; Walsh et Hall, 2012). Les solutions peuvent inclure un accès amélioré à diverses méthodes de développement des compétences pour les fournisseurs de soutien formel (par exemple, fournisseurs de services, gestionnaires de cas,

formateurs) et informel (par exemple, membres de la famille, amis, pairs; Brand, 2010; Felce, 2017; Flynn, 2019; Hewitt et coll., 2017; Hoppestad, 2013; Innes et coll., 2012).

« Je suis capable de mener une vie autonome la plupart du temps, je n'ai droit à aucun type de services, même si certains soutiens spécifiques mineurs pourraient tout de même m'aider. […] J'ai besoin d'aide pour cuisiner, pour les tâches ménagères, pour les factures, pour les courses, etc. […] Je vis actuellement avec mon frère, qui peut m'aider pour certaines choses […] mais cela n'est pas suffisant, j'ai l'impression d'être un fardeau pour lui, et il ne veut pas vivre avec moi toute sa vie et je ne sais pas comment je ferai le jour où il s'en ira. »

– Adulte autiste

Outre la planification centrée sur la personne, les approches de soutien résidentiel incluent également le soutien actif (Flynn et coll., 2018), l'enseignement d'habiletés pour la vie autonome (Marcotte et coll., 2020), les modifications de l'habitation (Nagib et Williams, 2017) et les soutiens positifs les moins contraignants (Lavigna et Willis, 2012). De telles approches nécessitent un investissement dans la formation du fournisseur de services (et de la famille) pour garantir une application sûre et efficace. Des programmes et des services de soutien expérientiels et progressifs doivent être fournis par des professionnels qualifiés pour promouvoir l'apprentissage et le développement de compétences afin de vivre de la façon la plus autonome possible dès le début de l'adolescence (Enner et coll., 2020). De plus, alors qu'il existe peu de travaux de recherche sur l'habitation et les services résidentiels qui incluent la perspective des personnes autistes, le développement professionnel approfondi pour les fournisseurs de services devrait viser une participation active des personnes autistes, notamment grâce à la ***co-conception***.

Relations familiales et stabilité résidentielle

Les soins en résidence représentent le coût le plus important tout au long de la vie des personnes autistes (Buescher et coll., 2014; Mandell, 2017). Toutefois, une grande partie de ces soins sont fournis par des membres de la famille non rémunérés. En outre, les coûts des modifications de l'habitation sont souvent assumés par les parents. Dans une enquête menée auprès de parents d'enfants autistes au Canada et aux États-Unis, plus de 50 % des parents ont indiqué avoir assumé des coûts de modifications de l'habitation, dont 22 % qui avaient dépensé plus de 5 000 dollars américains (environ 6 638 dollars canadiens; Nagib et Williams, 2017). Seulement 2 % des parents interrogés avaient reçu un quelconque soutien du gouvernement pour ces modifications.

Même pour les familles ayant des ressources pour participer, les options en dehors des locations du marché sont extrêmement limitées (Brand, 2010; Groupe de travail sur le

logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Nous devons considérer de quelle manière le bien-être de la famille et la possibilité de vieillir chez soi peuvent favoriser les relations de soins et les modalités de vie entre les personnes autistes et leurs familles ou aidants (Innes et coll., 2012; Perkins et Berkman, 2012; Schepens et coll., 2019). Sur la base des principales constatations de la première section sur la stabilité financière, des stratégies centrées sur la famille pourraient inclure la fourniture de subventions pour des modifications de l'habitation et des équipements spécifiques à l'autisme (par exemple, besoins en matière de sécurité, différences sensorielles, communication; Nagib et Williams, 2017; Owen et McCann, 2018). Des exemples de ces modifications ont été fournis dans le chapitre 3, dans la section sur la sécurité et l'accessibilité.

Il peut être opportun de mettre à jour les critères d'accessibilité/l'admissibilité et les logiques des fonds ou des politiques en matière d'habitation concernant les réparations et les modifications nécessaires/raisonnables**.** Au Canada, cela peut se faire par le biais du Fonds national de co-investissement pour le logement, qui établit les critères d'accessibilité pour les projets de création et de renouvellement, et vise la construction, la réparation et le renouvellement d'habitations abordables pour les personnes ayant une déficience développementale (Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2020). En outre, en adoptant la perspective de l'autisme, les territoires de compétence, notamment le gouvernement canadien, doivent s'assurer que les politiques d'accessibilité concernant les services résidentiels et les habitations abordables prennent en compte les besoins individuels divers des résidents autistes (par exemple, niveau de cognition variable, besoins de soutien, durabilité, calculs d'espace; Chan, 2018; Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2020; Mostafa, 2010). Enfin, un grand nombre de politiques et d'arrêtés municipaux en matière d'habitation abordable peuvent constituer des obstacles aux modifications de l'habitation et aux ajours requis (Nagib et Williams, 2017). Ces politiques et ces arrêtés doivent être examinés et mis à jour dans une perspective d'accessibilité. Par exemple, les bâtiments subventionnés doivent offrir la souplesse de supprimer ou de modifier les cloisons internes (par exemple entre le salon et la cuisine) pour permettre une surveillance plus large ou agrandir l'espace de vie. En outre, les codes de construction doivent imposer une isolation phonique de qualité entre les logements voisins.

Actuellement, les familles qui veulent mettre en place des solutions d'habitation innovantes peuvent rencontrer des difficultés pour trouver des biens adaptés à louer ou à acheter sur le marché et pour mettre en œuvre des soutiens globaux. La législation en vigueur, des politiques inefficaces et un manque d'ententes de partage de ressources limitent considérablement les familles qui souhaitent planifier, agir et apporter des ressources (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Le développement de nouveaux partenariats financiers et du partage de ressources entre les

personnes autistes et leurs familles, et les fournisseurs d'habitations, pourrait permettre d'élargir les opportunités d'habitations coopératives adaptées à l'autisme, d'immeubles en copropriété ou de communautés intentionnelles (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Les options de partage des coûts mises en place en consultation avec les personnes, les familles et d'autres parties prenantes, peuvent favoriser l'innovation, la transparence, les économies d'échelle et la prise de décisions proactive centrée sur la personne, tout en réduisant les listes d'attente pour des services résidentiels à l'échelon provincial/territorial. De telles dispositions peuvent également inclure des ententes de partage des services de base, telles que le projet pilote du groupement de préposés aux services appelé « Developmental Services Workers Cooperative » (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018), ou encore des modèles de transition progressifs menés par les parents, tels que le modèle LIGHTS à Toronto.

Favoriser l'inclusion au sein de la collectivité grâce à l'habitation

Le domicile d'une personne ne peut pas être considéré séparément de son contexte communautaire. En l'absence de liens forts avec la collectivité, un établissement résidentiel à base communautaire peut isoler et exclure, de manière à n'être qu'un « asile sans murs » (Hall, 2004)**.** Ainsi, les options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme encouragent les résidents à établir et à entretenir des liens forts avec la collectivité (Brand, 2010; Chan, 2018; Kinnaer et coll., 2016; Nagib et Williams, 2017), en tenant compte de la situation géographique et de la facilité à se rendre à pied dans des commerces, chez des amis et des membres de la famille, au travail, dans des infrastructures de loisirs ou dans des établissements de soutiens de jour (Brand, 2010; Chan, 2018; Dubois et coll., 2021; Schepens et coll., 2019). Il est possible de faire évoluer la vision du public, afin qu'il comprenne que l'inclusion des personnes autistes est bénéfique pour les quartiers concernés, et pour la société dans son ensemble (Chan, 2018; Mandell, 2017). Grâce à des campagnes d'acceptation de l'autisme menées par tous les échelons de gouvernement, les propriétaires, les promoteurs et le grand public peuvent être sensibilisés à l'autisme, ce qui peut atténuer la stigmatisation et les préjugés systémiques qui existent actuellement, comme le montrent le syndrome du « pas dans ma cour », la ghettoïsation et les expulsions (Dubé, 2016; DuBois et coll., 2021). Les solutions pour proposer des options d'habitation inclusives comprennent la promotion et la mise en place d'un zonage municipal inclusif, qui intègre des logements abordables et accessibles à tous les nouveaux développements d'habitations (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Les associations de propriétaires ou de copropriété peuvent également recevoir des subventions pour proposer des unités d'habitation adaptées à l'autisme à long terme (Mandell, 2017).

Répondre aux besoins urgents : vieillissement, critères d'admissibilité et besoins de soutien complexes

L'ensemble des personnes autistes au Canada sont confrontées à des défis en matière d'habitation; toutefois, il existe plusieurs sous-groupes (par exemple, les jeunes adultes ayant des besoins de soutien complexes, les personnes âgées autistes, les adultes autistes ne remplissant pas les critères pour bénéficier de services aux personnes ayant une déficience développementale) dont les besoins en matière d'habitation sont particulièrement susceptibles de rester insatisfaits. Il arrive un moment où les parents ne sont plus disponibles pour offrir des soutiens dans ce domaine ou pour défendre les droits de ces personnes (Autisme Canada, 2018; Dudley et Nakane, 2017; Perkins et Berkman, 2012). En outre, de nombreuses personnes autistes au Canada ne seront pas en mesure de vivre dans de bonnes conditions au sein des modèles actuels d'aide à la vie autonome ou d'habitation abordable, en raison de besoins de soutien complexes (sensoriel, cognitif, sécuritaire et social), en l'absence de considérations approfondies et proactives en matière de conception, de politiques et de planification.

Les territoires de compétence doivent entamer les travaux de planification nécessaires pour la population autiste âgée en croissance (par exemple, possibilité de vieillir chez soi, adaptation du parc d'habitations et modifications, évaluations appropriées des transitions, soins de santé mentale, soins aux personnes atteintes de démence et soins de fin de vie, et travail sur les histoires de vie; Schepens et coll., 2019). Les organismes résidentiels ont besoin de soutien pour élaborer de solides stratégies de vieillissement chez soi, afin de permettre aux personnes de continuer à vivre dans leur résidence actuelle (Perkins et Berkman, 2012). La sensibilisation et la promotion de solutions pour la population âgée constituent une priorité de plus en plus pressante qu'il convient d'aborder dans le cadre d'une stratégie pancanadienne en matière de handicap ou d'autisme.

Pour les personnes autistes qui ne remplissent pas les critères d'admissibilité pour des services résidentiels aux personnes ayant une déficience développementale, des modifications visant les programmes d'habitation abordable incluant les personnes autistes pourraient augmenter leur accès à des locations subventionnées. Par exemple, l'augmentation des allocations provinciales/territoriales pour le logement pour atteindre le niveau du loyer moyen du marché serait intéressante pour les personnes autistes recevant des soutiens aux personnes handicapées. En Ontario, l'allocation de logement maximale du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées pour une personne seule est de 489 dollars par mois, ce qui est insuffisant par rapport au loyer moyen du marché de la Société canadienne d'hypothèques et de logement de 1 202 dollars à Toronto, 845 dollars à Hamilton, 807 dollars à Sarnia, ou 778 dollars à Thunder Bay (Groupe de travail sur le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). De plus, les personnes autistes pourraient être incluses en tant que groupe spécifique au sein des quotas des programmes d'habitation abordable (Groupe de travail sur

le logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario, 2018). Souvent, les personnes autistes ne sont pas incluses dans les programmes d'habitation abordable gérés à l'échelon municipal, car elles ne correspondent pas aux catégories de handicaps courantes telles que la santé mentale, les dépendances ou les handicaps physiques. La Stratégie nationale sur le logement illustre cette situation, car l'autisme y est très peu mentionné. Ainsi, de nombreuses municipalités ne pensent pas à allouer des fonds spécifiquement aux besoins en matière d'habitation des personnes autistes.

En dépit de l'exclusion traditionnelle de l'autisme en tant que groupe prioritaire, le gouvernement pancanadien a accordé plus d'attention récemment aux besoins particuliers des adultes autistes. Par exemple, la Société canadienne d'hypothèques et de logement et la Stratégie nationale sur le logement financent actuellement deux projets de recherche concernant l'autisme et l'habitation. Le premier projet, Le logement dans l'optique de l'autisme, est en cours. Dans ce cadre, des données ont été collectées concernant les modèles d'habitation existants (tels que l'aide à la vie autonome, des communautés intentionnelles et la collocation collaborative) et les pratiques prometteuses au Canada. Ce projet part de l'idée que, pour que tout modèle d'habitation fonctionne, trois éléments sont nécessaires : 1) capital, 2) durabilité et 3) financement (Lansdowne Consulting/CT Labs, 2021). Un second projet, également en cours, associe des technologies intelligentes et des modèles d'habitation adaptés dans l'objectif d'améliorer l'autonomie des adultes autistes (Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2021).

Enfin, les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes, ainsi que leurs familles, sont confrontées à des difficultés supplémentaires en matière d'habitation du fait d'un manque d'habitations spécialisées disponibles, de la réticence de certains organismes communautaires à proposer des services aux personnes ayant des besoins de soutien plus complexes, et d'un risque accru de négligence ou d'abus. En Ontario, il n'y a pas de règlements ou de politiques visant à garantir que les personnes autistes qui sont sur les listes d'attente pour des services résidentiels et qui présentent les besoins les plus importants ou les plus urgents sont servies en priorité (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2016). Il existe peu de subventions proposées ou peu de mandats exigeant que les organismes acceptent, logent et soutiennent les personnes ayant des besoins de soutien complexes, telles que les personnes ayant des ***comportements jugés problématiques***. Cette situation contraste avec le Royaume-Uni et le Danemark qui ont établi des processus réglementés et qui mettent à disposition des équipes communautaires interdisciplinaires de professionnels de la santé pour assurer des soins communautaires adaptés (Dudley et Nakane, 2017; Walsh et Hall, 2012).

Le renforcement des structures réglementaires et de reddition de comptes des organismes à base communautaire permettrait de favoriser l'équité, la transparence, et un accès suffisant aux

soutiens (Dubé, 2016; Dudley et Nakane, 2017; Mandell, 2017). Par exemple, les organismes de services pourraient avoir à fournir des explications détaillées en cas de refus de candidats pour des habitations vacantes, qui se trouvent dans des situations de crise et/ou ont des besoins complexes (Dubé, 2016). L'élaboration et la tenue de registres provinciaux ou territoriaux des placements résidentiels pour les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes pourraient également améliorer l'accès à l'habitation (Dubé, 2016).

Constatations principales : options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme

De nombreuses personnes autistes et leurs familles ont besoin de soutiens continus pour choisir, planifier, obtenir, entretenir et gérer leur habitation; cela se fait grâce à la planification centrée sur la personne, à la navigation et à des approches de renforcement des compétences.

Des habitations adaptées pour les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes intègrent une conception environnementale spécifique, des soutiens à long terme et des opportunités continues de participation à la collectivité.

La mise en place d'options d'habitation adaptées qui favorisent le sentiment d'appartenance des personnes autistes implique des liens stables avec la collectivité, la promotion de l'acceptation du voisinage et des propriétaires, l'accessibilité d'habitations abordables et l'admissibilité pour celles-ci, ainsi qu'une planification communautaire proactive.

5.5 Résumé du chapitre

L'inclusion économique implique de supprimer les obstacles empêchant d'accéder à la stabilité financière, à l'emploi, à l'éducation postsecondaire et à l'apprentissage continu, ainsi qu'à une habitation adaptée, pour les personnes autistes et leurs familles. Actuellement, les adultes autistes et leurs familles sont confrontés à des obstacles financiers qui peuvent empêcher leur pleine participation à la société.

Il est possible de favoriser la stabilité financière en compensant les frais courants non pris en charge associés à l'autisme, en proposant des prestations souples et axées sur les besoins, en améliorant l'accès aux programmes de crédit d'impôt à l'échelon pancanadien, en offrant des

subventions encourageant la participation au marché du travail, et en renforçant les services de planification et de littératie financières pour les personnes autistes et leurs familles.

L'éducation postsecondaire peut être rendue plus inclusive en élargissant la mise en œuvre de soutiens et d'accommodements en matière de transitions et spécifiques à l'autisme.

Il existe plusieurs stratégies permettant d'améliorer les résultats en matière d'emploi, notamment les suivantes :

- fournir des soutiens et des accommodements en matière d'emploi;
- assurer un accès équitable aux opportunités d'expériences professionnelles;
- supprimer les mesures dissuasives;
- promouvoir l'acceptation de l'autisme en milieu de travail.

Enfin, l'application de pratiques exemplaires pour la planification communautaire et des modèles d'habitation inclusifs à l'égard de l'autisme peut favoriser l'augmentation de l'offre d'options d'habitation adaptées pour les personnes autistes et leurs familles.

Chapitre 6.
Évaluation continue : positionnement stratégique pour un résultat optimal

6.0 Introduction

Les trois chapitres précédents traitent principalement des pratiques exemplaires et prometteuses axées sur les politiques publiques et présentent les constatations principales relatives aux effets directs sur la qualité de vie des personnes autistes et celle de leurs familles. Notre recherche systématique et notre analyse de documents et de plans d'action (décrites au point 1.6.3) ont permis de recenser les orientations stratégiques le plus fréquemment reconnues comme bénéfiques, à savoir :

- encourager et accroître la participation active et continue des parties prenantes à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une stratégie pancanadienne en matière d'autisme;
- rendre transparents et accessibles les renseignements sur l'***autisme*** et sur les soutiens et les services liés à l'autisme;
- élaborer et mettre en œuvre des programmes de ***renforcement des capacités***, de perfectionnement professionnel et d'éducation en matière d'autisme, ***coconçus*** avec les personnes autistes;
- accroître la collecte et le partage de données probantes issues de la recherche qui sont pertinentes pour les personnes autistes tout au long de la vie;
- procéder à un rapprochement formel entre les gouvernements et les ministères pour travailler de manière transversale et coordonnée à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une stratégie pancanadienne.

Plusieurs pays présentés dans la synthèse des politiques publiques ont rendu possible l'application de ces orientations stratégiques au moyen d'instruments législatifs résultant des efforts entrepris à l'échelon gouvernemental. Le tableau 4 présente quelques exemples de l'alignement de leur législation sur ces orientations stratégiques.

Après avoir souligné l'importance de la mobilisation des parties prenantes au chapitre 1, nous avons présenté, dans les chapitres 3 à 5, quelques pratiques exemplaires et prometteuses dans les domaines de l'éducation, de l'acceptation et de la sensibilisation en matière d'autisme, de la formation et du renforcement des capacités de la main-d'œuvre. Le présent chapitre est consacré à trois catalyseurs transversaux : les données, la recherche et la collaboration. Une attention particulière est accordée à l'importance d'appuyer la collaboration pancanadienne, la diffusion des savoirs et l'échange de connaissances fondées sur des données probantes entre les gouvernements et les organismes.

Tableau 4. Orientations stratégiques le plus souvent reconnues comme bénéfiques et exemples de législation

Orientations stratégiques mises en évidence dans la plupart des documents de politiques publiques en matière d'autisme	Exemple de législation
Encourager et accroître la participation active et continue des parties prenantes à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une stratégie pancanadienne en matière d'autisme	**États-Unis** : l'*Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support Act* (loi sur la collaboration, la responsabilité, la recherche, l'éducation et le soutien en matière d'autisme) de 2019 a modifié la composition légale de l'Interagency Autism Coordinating Committee (Comité interministériel de coordination en matière d'autisme), organisme chargé de coordonner et de surveiller les activités liées à l'autisme au sein du département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis, afin de permettre l'inclusion de membres non fédéraux, notamment un plus grand nombre de personnes possédant des ***savoirs expérientiels*** et une expertise en matière d'autisme (Autism Society, 2019)
Accroître la collecte et le partage de données probantes issues de la recherche qui sont pertinentes pour les personnes autistes tout au long de la vie	**États-Unis** : l'*Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support Act* (loi sur la collaboration, la responsabilité, la recherche, l'éducation et le soutien en matière d'autisme) de 2019 garantit un soutien, y compris financier, à la recherche, ainsi qu'au suivi de la prévalence des cas (Interagency Autism Coordinating Committee, 2020)
Élaborer et mettre en œuvre des programmes de renforcement des capacités, de perfectionnement professionnel et d'éducation en matière d'autisme, conçus avec les personnes autistes	**Angleterre** : l'*Autism Act* (loi sur l'autisme) de 2009 impose au ministère de la Santé de publier une stratégie sur l'autisme en mettant l'accent sur la sensibilisation et une plus grande compréhension de l'autisme chez les professionnels de première ligne (Foster et coll., 2022). Le ministère de la Santé a ainsi publié des orientations officielles à destination des autorités locales et des organismes du National Health Service (Service national de la santé) sur la formation des fournisseurs et prestataires de services aux personnes autistes (pour de plus amples renseignements, voir le chapitre 3).
Procéder à un rapprochement formel entre les gouvernements et les ministères pour travailler de manière transversale et coordonnée à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une stratégie pancanadienne	**Irlande du Nord** : l'*Autism Act* (loi sur l'autisme) de 2011 impose au ministère de la Santé, des Services sociaux et de la Sécurité publique de piloter l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie interministérielle sur l'autisme et de produire des comptes rendus annuels avec la contribution et la coopération d'autres ministères (Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015)

Orientations stratégiques mises en évidence dans la plupart des documents de politiques publiques en matière d'autisme	Exemple de législation
Rendre transparents et accessibles les renseignements sur l'autisme et sur les soutiens et les services liés à l'autisme	**Angleterre** : l'*Autism Act* (loi sur l'autisme) de 2009 exige que la stratégie nationale sur l'autisme mise au point par le gouvernement porte sur l'élaboration d'un parcours de diagnostic clair et cohérent. Dans ce cadre, le National Health Service (Service national de la santé) collecte des données sur le temps d'attente nécessaire à l'obtention du diagnostic et recense les zones où cette attente dépasse le délai de 13 semaines entre l'aiguillage et l'évaluation, recommandé par le National Institute for Health and Care (Institut national pour la santé et les soins) (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a). **Pays de Galles** : en vertu de la *Social Services and Well-being Act* (loi sur les services sociaux et le bien-être) de 2014 et de la *National Health Services Act* (loi sur les services nationaux de santé) de 2006 du pays de Galles, le gouvernement gallois a élaboré le Code of Practice on the Delivery of Autism Services (Code de pratiques sur la prestation des services en matière d'autisme), qui exige le respect par les services d'autisme de la norme nationale en matière de délai, soit 26 semaines d'attente entre l'aiguillage et le premier rendez-vous de diagnostic (gouvernement du pays de Galles, 2019; gouvernement du pays de Galles, 2021b).

Tableau 4. ***Orientations stratégiques le plus souvent reconnues comme bénéfiques et exemples de législation.*** Ce tableau présente les orientations stratégiques fréquemment mentionnées et reconnues comme bénéfiques dans le cadre de politiques publiques relatives à l'autisme, ainsi que la manière dont elles ont été mises en avant dans la législation sur l'autisme de certains pays.

6.1 Collecte et partage de données

Dans la stratégie britannique sur l'autisme la plus récente (2021-2026), l'un des trois piliers consiste à améliorer la collecte et la diffusion de données afin de contrôler la mise en œuvre de la stratégie et de renforcer le système de santé. Les orientations stratégiques proposées ne se limitent pas à la seule surveillance. La surveillance désigne « le suivi de l'incidence et de la prévalence de l'autisme chez les populations observées, ainsi que le relevé des caractéristiques susceptibles d'influer sur leur état de santé ou de l'améliorer » (Fox et coll., 2015, traduction libre). D'après la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), la collecte de statistiques et de données de recherche désagrégées, utilisées par les gouvernements nationaux pour élaborer et mettre en œuvre des politiques et des pratiques visant à répondre aux besoins des personnes autistes de tous âges et de leurs familles, constitue une priorité majeure. Par ailleurs, la question de la gestion de la souveraineté des données prévue par la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (Organisation des Nations Unies, 2007) doit être prise en compte dans le contexte canadien.

Résumé

La surveillance représente la meilleure solution pour suivre l'incidence et la prévalence de l'autisme, ainsi que les facteurs liés aux taux de diagnostic au cours d'une période donnée. Ce suivi, associé aux renseignements issus des autres bases de données, notamment sur l'utilisation des services et les indicateurs sociaux ou de santé, permet de produire des données plus significatives sur l'équité d'accès et les besoins généraux.

Le terme « surveillance » indispose néanmoins certaines personnes autistes : selon elles, il dénote une forme de contrôle social, d'observation forcée et de manque de liberté.

De nombreux sondages pancanadiens réalisés au Canada sont menés suivant une approche fondée sur le handicap « fonctionnel », selon laquelle les questions liées à un fonctionnement corporel particulier se substituent à la réalisation d'un dépistage aux fins de la pose d'un diagnostic (d'autisme, par exemple). Une telle approche limite la disponibilité de données sur le vécu propre aux Canadiens et Canadiennes autistes.

6.1.1 Contexte canadien

Comme décrit au chapitre 1, les données de surveillance de l'autisme ont déjà fait l'objet d'initiatives de collecte dans l'ensemble du Canada. Cependant, aucun système de collecte de données permettant de mesurer et de suivre l'évolution des personnes autistes et de leurs familles tout au long de la vie n'existe actuellement à l'échelle du pays. Croiser les données issues de la surveillance permet de rendre compte de l'incidence de l'autisme et des rapports de risques (Balogh et coll., 2019; Dallman et coll., 2021). La surveillance reste la meilleure solution pour suivre l'incidence (notamment de nouveaux cas diagnostiqués) et la prévalence de l'autisme, ainsi que les facteurs associés aux taux de diagnostic au cours d'une période donnée. Mises en relation avec d'autres bases ou jeux de données provinciales, territoriales ou pancanadiennes, comprenant notamment des renseignements sur l'utilisation des services et les indicateurs sociaux ou de santé, les données issues de la surveillance permettent de produire des données plus significatives sur l'équité d'accès et les besoins généraux (Balogh et coll., 2019). Faute de mécanismes pancanadiens visant à coordonner la collecte et le partage de données, il sera donc difficile d'assurer le suivi des indicateurs d'accès équitable aux services, des taux de problèmes de santé concomitants et des facteurs sociaux ou économiques

éventuellement pertinents pour la planification de services et pour l'amélioration de la qualité de vie globale.

Jusqu'à présent, les données canadiennes collectées sur les personnes autistes sont issues :

- du Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (Agence de la santé publique du Canada, 2018);
- de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (Agence de la Santé publique du Canada, 2022);
- de l'analyse secondaire de l'Enquête canadienne sur l'incapacité ou d'autres enquêtes de Statistique Canada;
- des ensembles intégrés de données hospitalières ou intergouvernementales, élaborés dans le cadre de partenariats de recherche entre les universités ou les instituts de recherche canadiens.

Système national de surveillance des troubles du spectre autistique

Actuellement, le Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA) porte uniquement sur les personnes âgées de 5 à 17 ans et se concentre principalement sur les taux de prévalence et d'incidence, ainsi que sur l'âge au moment du diagnostic. Ces données sont utiles mais limitées. Par exemple, les renseignements sur les facteurs sociodémographiques individuels ou familiaux, comme le genre, la race ou l'ethnicité, le revenu du ménage, le niveau d'éducation des parents, les conditions de logement et les conditions cooccurrentes ne sont pas communiqués. En outre, les rapports publiés à ce jour se limitent aux renseignements provenant d'un sous-ensemble de sept provinces et territoires canadiens et ne reflètent pas la situation du pays dans son ensemble.

Statistique Canada et autres enquêtes financées par le gouvernement fédéral

L'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ; enfants âgés de 1 an à 17 ans) fournit des renseignements détaillés et actualisés sur les questions ayant une incidence sur leur santé physique et mentale, et ce, à l'échelle pancanadienne, provinciale et territoriale (Statistique Canada, 2020b). Comme décrit au chapitre 1, l'Agence de la santé publique du Canada a utilisé les résultats de l'ECSEJ de 2019 pour publier une mise à jour des estimations de la prévalence de l'autisme. Ces données sont limitées à certains égards[31], notamment parce qu'elles reposent uniquement sur les renseignements fournis par les parents. De plus, les enfants placés dans des structures d'accueil/habitations collectives ou dans des établissements et réserves autochtones ne sont pas représentés. L'enquête de 2023 concernera un panel d'enfants et de jeunes autistes plus large (Georgiades et coll., 2021).

[31] Les résultats et les limites de cette enquête sont présentés plus en détail au chapitre 1.

Les données canadiennes sur les adultes autistes (âgés d'au moins 18 ans) dans la présente évaluation proviennent majoritairement de l'analyse secondaire de l'Enquête canadienne sur l'incapacité. Cette enquête de Statistique Canada porte sur les Canadiens et les Canadiennes de plus de 15 ans dont les activités quotidiennes sont réduites en raison d'une incapacité de longue durée ou d'un problème lié à la santé, classés en 10 types d'incapacité : vue, ouïe, mobilité, flexibilité, dextérité, douleur, apprentissage, santé mentale, mémoire et développement (Cloutier et coll., 2018). Dans cette enquête et dans d'autres enquêtes de Statistique Canada, l'autisme est classé dans la catégorie des ***déficiences développementales***. Une analyse secondaire de cette catégorie s'impose donc pour obtenir et interpréter les données liées spécifiquement aux personnes autistes. Un tel classement en catégories limite le nombre de répondants autistes et ne permet pas la généralisabilité des résultats. En outre, les répondants doivent fournir d'eux-mêmes des renseignements sur le diagnostic. Cette approche fondée sur le handicap fonctionnel, adoptée dans le cadre de nombreuses enquêtes pancanadiennes au Canada, affecte la disponibilité de données sur le vécu propre aux Canadiens et Canadiennes autistes.

D'après l'étude de Berrigan et coll. (2020), l'Enquête canadienne sur l'incapacité n'inclut pas non plus de données sur les sans-abris et les personnes en situation de handicap qui vivent dans les réserves des Premières Nations ou dans des logements collectifs, comme les résidences pour personnes âgées ou les résidences-services, les prisons, les hôpitaux ou les bases militaires. Il s'agit d'une lacune notable, car nombre de Canadiens et de Canadiennes autistes sont susceptibles de vivre dans des logements collectifs, tels que les foyers de groupe. En outre, la méthode de cette enquête permet de recueillir uniquement les points de vue de personnes autistes capables de s'exprimer oralement ou par écrit, en excluant ainsi celles qui communiquent par d'autres moyens.

D'autres enquêtes financées par le gouvernement fédéral souffrent de limitations similaires. Par exemple, l'Étude électorale canadienne ne permet pas de faire une analyse statistique des habitudes de vote de groupes spécifiques de personnes en situation de handicap, et les questions de dépistage des incapacités ont été supprimées dans l'étude de 2019. En outre, conformément à une « approche fonctionnelle », les données sur le type d'incapacité (par exemple, le diagnostic précis comme l'autisme) ne sont ni collectées ni communiquées (Statistique Canada, 2012). L'Enquête sur la population active pourrait être un autre moyen de recueillir des renseignements sur la participation de personnes autistes au marché du travail canadien à un moment donné; toutefois, l'incapacité ou la maladie justifiant l'impossibilité de travailler ne sont renseignées que pour les personnes qui sont en poste ou qui recherchent activement un emploi, ce qui laisse de côté un groupe prédominant de personnes sans emploi (voir le chapitre 5).

Ensembles de données intégrées issues des collectivités publiques, des hôpitaux ou des systèmes de santé canadiens

L'essentiel des rapports et des statistiques disponibles sur le vécu des Canadiens et Canadiennes autistes a été établi par les chercheurs sur la base :

- de l'analyse secondaire des ensembles de données de Statistique Canada (par exemple, Berrigan et coll., 2020, Zwicker et coll., 2017);
- des données provinciales ou territoriales indépendantes sur les services sociaux et la santé de la population, provenant d'organismes de recherche sans but lucratif (par exemple l'ICES en Ontario ou le Manitoba Population Research Data Repository (Répertoire de données de recherche sur la population du Manitoba) dont la portée se limite parfois aux enfants et aux jeunes;
- des sources primaires d'études de recherche menées sur plusieurs sites (par exemple, études transversales ou longitudinales), comme l'étude Pathways in ASD (notamment Szatmari et coll., 2015; Georgiades et coll., 2022).

Bien que ces publications et ensembles de données aient permis d'élargir la base de connaissances sur l'autisme au Canada, ils se limitent aux savoirs et aux efforts individuels des chercheurs bénéficiant de financements de courte durée et reposent généralement sur des partenariats à l'échelon local. Des financements intermittents ou des relations instables peuvent donc facilement perturber la continuité de ces efforts, rendant les programmes de recherche longitudinale et les solutions pancanadiennes à long terme difficiles à mettre en place et à pérenniser. En outre, ces publications peuvent également surreprésenter le contexte de certains territoires de compétence canadiens et, par conséquent, ne pas refléter véritablement l'étendue de la diversité géographique, économique ou culturelle du Canada. Un financement stable pour des projets de recherche sur l'autisme de portée pancanadienne pourrait combler certaines lacunes dans les données probantes au Canada.

Points de vue des parties prenantes

Les parties prenantes ont exprimé leur soutien à la collecte de données sur l'ensemble du Canada, en particulier dans le cas où ces données relèvent de critères comme l'identité, la diversité, l'exclusion ou la violation des droits. Au cours du processus de mobilisation des parties prenantes, le terme « surveillance » a mis mal à l'aise certaines personnes autistes, car il dénote également une forme de contrôle social, d'observation forcée et de manque de liberté (Little, 2014). Cet aspect peut se révéler particulièrement oppressant pour les personnes autistes dont le comportement est toujours scruté, critiqué et contrôlé. L'utilisation du terme « surveillance » peut ainsi alimenter, voire exacerber le sentiment de méfiance existant.

Cette sensibilité langagière démontre que l'implication active des personnes autistes dans la recherche et dans la politique publique peut contribuer de manière positive aux résultats et aux processus dans leur ensemble. La consultation des parties prenantes sur la dénomination et la portée d'un système pancanadien de surveillance, de recherche ou de partage de données pourrait aboutir à une meilleure adhésion et à une participation plus importante de ces populations à la recherche canadienne indispensable à grande échelle et à long terme. En outre, ces préoccupations renvoient à des enjeux plus importants liés à la collecte, au contrôle et à l'utilisation des données. À ce titre, une collaboration soutenue avec les personnes autistes et leurs familles en matière de collecte et d'utilisation des données est essentielle pour instaurer la confiance et garantir que les données servent à répondre réellement à leurs besoins et à améliorer leur qualité de vie.

6.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

Une autre orientation stratégique fréquemment proposée au niveau international dans le cadre de politiques publiques en matière d'autisme porte sur le besoin d'un plus grand nombre de données de recherche et de sources de données partagées avec et sur les personnes autistes de tous âges (Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2012; 2017; Organisation mondiale de la Santé, 2013a; 2013b; Government Accountability Office [États-Unis], 2013; Caputo et coll., 2015; Guldberg et coll., 2019).

Pour établir une infrastructure de données et un dispositif informatique efficaces, il faut (Institute of Medicine [États-Unis], 2007; Lessard et coll., 2017; Menear et coll., 2019) :

- mettre en place des procédures de conception et de gestion d'une infrastructure de données;
- promouvoir une bonne gouvernance des données;
- contrôler et assurer la qualité et la sécurité des données;
- faciliter l'intégration et l'interopérabilité des données;
- établir des stratégies claires pour l'accès, le stockage et le partage des données.

Des modèles pertinents existent dans d'autres pays. Le Royaume-Uni a accompli de grands progrès en matière de collaboration et de partage de données, plus particulièrement en ce qui concerne certains défis éthiques posés par le partage interministériel des données. Aux États-Unis, l'Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (Réseau de surveillance de l'autisme et des troubles du développement), un réseau collaboratif financé par l'agence gouvernementale CDC, s'appuie sur des partenariats communautaires pour recueillir des données sur les enfants autistes (Centers for Disease Control and Prevention [États-Unis], 2021). Depuis 2018, ce réseau a également commencé à assurer le suivi d'une cohorte de jeunes de 16 ans dans certains États afin de mieux guider la planification de la

transition vers l'âge adulte. Au Danemark, des registres nationaux (Denmark Twin Registry; Denmark National Patient Registry) recensent systématiquement des données cliniques sur l'autisme, ce qui permet de réaliser des études rétrospectives. Ces dernières améliorent à leur tour les explorations cliniques et permettent d'évaluer l'utilisation et l'efficacité des services (Nordenbæk et coll., 2014; Rødgaard et coll., 2021).

Pour pallier le manque de données probantes sur le vécu des adultes autistes du Canada, les enquêtes pancanadiennes existantes peuvent être mises à jour ou remaniées afin de mieux recueillir les renseignements sur ces personnes. Ainsi, en incluant une question sur le dépistage de l'autisme, l'Étude électorale canadienne, l'Enquête sur la population active et l'Enquête nationale auprès des diplômés permettraient d'obtenir des renseignements sur les perspectives, les possibilités et la participation des adultes autistes.

En outre, l'élaboration et la normalisation d'indicateurs pertinents relatifs aux adultes, comme les perspectives en matière d'emploi, d'enseignement supérieur, de revenus ou de pauvreté, de sécurité, de conditions de vie, ainsi que les indices de bien-être familial, pourraient améliorer la qualité des données mutualisées dans l'ensemble des secteurs et des collectivités. En 2021, l'Office for National Statistics (Bureau des statistiques nationales) du Royaume-Uni a publié le rapport intitulé Outcomes for Disabled People in the UK: 2020 (Données sur les personnes handicapées au Royaume-Uni, 2020), qui aborde plusieurs domaines, dont l'éducation, l'emploi, la participation sociale, l'habitation, le bien-être, la solitude et la criminalité (Putz et coll., 2021). Ce rapport repose en grande partie sur les données recueillies dans le cadre de l'enquête annuelle sur la population, qui intègre l'autisme parmi les réponses possibles depuis janvier 2020.

La plupart des soutiens et des services destinés aux personnes autistes, en particulier adultes, au Canada sont fournis par des organismes communautaires de manière transversale dans différents domaines (notamment santé, éducation, etc.). Soutenir les organismes communautaires pour pouvoir suivre et partager les renseignements peut enrichir les données à l'échelle de la population et permettre d'observer les tendances dans ces domaines (Balogh et coll., 2019; Dallman et coll., 2021). Un tel partage et un tel suivi constituent des éléments importants pour l'évolution des systèmes de santé, dont il sera question dans la dernière section de ce chapitre.

Outre la collecte de renseignements, la publication régulière des résultats de la surveillance relève également d'une bonne pratique susceptible de favoriser la collaboration entre les différentes parties prenantes et de conduire à des partenariats plus efficaces (Lee et coll., 2016; Rice et coll., 2007). Il s'agit là d'une attente sur le plan des droits de la personne et des principes éthiques, dans le droit fil de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2016). Ces résultats peuvent permettre de déceler les insuffisances

dans les services à l'échelon provincial/territorial, afin de déterminer au cas par cas les besoins en matière de conception de politiques et de programmes sur l'autisme des collectivités publiques (Coo et coll., 2017). Les principes d'accessibilité et la législation correspondante favorisent la diffusion des constatations dans plusieurs formats, y compris en langage clair et dans des versions faciles à lire. Les précédents rapports d'étape concernant la stratégie de l'Angleterre sur l'autisme de 2014 (Think Autism) comprenaient ainsi des versions en couleurs contrastées et des versions faciles à lire (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health [Royaume-Uni], 2016b).

Constatation principale : collecte et partage de données

Développer l'infrastructure de collecte et de partage des données canadiennes permettrait de disposer de renseignements suffisants et cohérents en vue d'orienter l'élaboration des politiques publiques et de la prestation des services aux personnes autistes.

6.2 Recherche

L'élargissement et le perfectionnement de la recherche sur l'autisme figurent fréquemment parmi les orientations stratégiques dans le cadre des politiques publiques que nous avons examinées. Ainsi, la stratégie nationale du Royaume-Uni, UK National Strategy, pour la période 2021-2026 pointe les lacunes constantes dans les données probantes sur les politiques, les pratiques et la prestation de services en matière d'autisme. Ces lacunes peuvent être en partie comblées par la recherche et l'innovation (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021a).

Résumé

Le processus de recherche — depuis la détermination des domaines d'intérêt prioritaires jusqu'à la mobilisation des connaissances — doit être optimisé moyennant une collaboration avec une diversité de personnes autistes et d'autres parties prenantes clés, afin que la recherche produise des effets tangibles sur la collectivité.

Les études futures sur l'autisme pourraient profiter d'un investissement solide et durable dans les quatre thèmes de recherche suivants : recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services de santé; et recherche sur la santé sociale, culturelle, environnementale et la santé des populations.

6.2.1 Contexte canadien

Jusqu'à présent, l'essentiel de la recherche sur l'autisme (au Canada et à l'étranger) a été mené dans une optique biomédicale et s'est concentré sur les causes, la prévention et la description de cette condition, généralement au cours de l'enfance. Cette base de recherche offre un aperçu important des différences neurologiques et des conditions génétiques associées à l'autisme et offre la possibilité de mieux orienter l'élaboration des stratégies en matière de soins et de soutiens personnalisés (Baribeau et Anagnostou, 2022). Cependant, d'autres stratégies de recherche sont nécessaires pour répondre aux besoins quotidiens des personnes autistes tout au long de leur vie. Par conséquent, il est également essentiel de continuer à hiérarchiser les priorités en ce qui concerne les sujets d'enquête et le financement de la recherche, en les alignant sur les thèmes abordés dans la présente évaluation (c'est-à-dire l'inclusion sociale; le diagnostic, les soutiens et les services; et l'inclusion économique). Par exemple, on estime que l'investissement dans la recherche au Royaume-Uni a été plutôt dirigé vers la science fondamentale qui sous-tend les mécanismes biologiques de l'autisme, au lieu de contribuer à l'élaboration de stratégies sur les meilleures façons de répondre aux besoins des personnes autistes, fondées sur des données probantes (Autistica, 2019). De même, en 2016, les États-Unis ont investi plus de 364 millions de dollars américains (environ 480 millions de dollars canadiens) dans la recherche sur l'autisme, dont la majeure partie (près de 60 %) était consacrée à l'étude des fondements biologiques et des causes éventuelles de l'autisme (Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2020). En revanche, les études sur les services et les soutiens communautaires destinés aux adultes autistes (Lorenc et coll., 2018) restent insuffisantes, moins de 2 % de projets de recherche financés par les États-Unis portant

sur les adultes autistes (Cashin, 2018). S'il est important de continuer à financer la recherche biologique, la recherche alignée sur d'autres domaines thématiques abordés au cours de la présente évaluation nécessite également des investissements. Notre analyse approfondie de la littérature scientifique a mis en évidence de nombreuses lacunes dans les domaines de la recherche où les avancées pourraient avoir un impact important sur la vie des personnes autistes et de leurs familles (voir les exemples dans le tableau 5).

En l'absence d'une base de recherche canadienne complète sur l'efficacité des services et soutiens en matière d'autisme, les décisions concernant les politiques publiques se fondent sur les avis d'experts ou sur des essais cliniques ou communautaires limités. En outre, la mise en œuvre, la conformité et l'efficacité de ces soutiens et services ne sont généralement pas évaluées et ne font pas l'objet de rapports publics au sein des systèmes canadiens de santé, de services sociaux ou d'éducation.

Les essais contrôlés randomisés restent la référence en matière d'évaluation de l'efficacité des programmes et des services de santé. D'après l'étude de Sandbank et coll. (2020), ces essais sont également considérés comme réalisables et peuvent générer des résultats plus univoques que d'autres types de tests. Cependant, ils peuvent être difficiles à mettre en œuvre pour évaluer l'efficacité des soutiens et des services complexes ou à composantes multiples. Pour améliorer leur faisabilité, il est possible de mener les études dans un environnement très contrôlé. Cependant, une telle démarche est susceptible d'entraîner un manque de validité écologique des résultats, qui ne peuvent donc pas être facilement généralisés sur le terrain dans le contexte communautaire. En effet, les paramètres essentiels à une mise en œuvre réussie (comme la mobilisation et la formation des ***fournisseurs et prestataires de services***, le maintien de la fidélité et l'intégration de nouveaux programmes dans les structures existantes de services) ne sont pas pleinement pris en compte. Par conséquent, il est important que les études se déroulent dans une situation réelle dans un milieu communautaire et qu'elles intègrent des modèles plus complexes (par exemple, les essais randomisés séquentiels à assignation multiple, SMART) afin de mieux s'adapter aux besoins individuels. La méthode d'amélioration de la qualité, complémentaire à ces approches rigoureuses en matière de recherche, garantit une adaptation continue des programmes fondés sur des données probantes dans un environnement marqué par une prestation évolutive des services (Shelton, 2014).

Lacunes dans la recherche

Sans être l'objectif principal de la présente évaluation, de nombreuses lacunes ont été constatées dans la recherche lors de l'examen des données probantes, quel que soit le thème étudié, tant dans le contexte canadien que dans un contexte plus large. Ces lacunes dans les données probantes peuvent servir d'indicateurs pour de nouvelles pistes de recherche. Il convient toutefois de procéder systématiquement à une hiérarchisation et à une harmonisation

sur le long terme des priorités et des processus de recherche sur l'autisme au Canada, en collaboration avec les parties prenantes et tout particulièrement avec les personnes autistes et leurs familles (voir le tableau 5).

Tableau 5. Lacunes en matière de recherche relevées par les groupes de travail

Inclusion sociale	Diagnostic, soutiens et services	Inclusion économique
• Études sur l'impact de la stigmatisation et de l'exclusion sociale, y compris vécues par les femmes autistes, les membres autistes de la communauté ***2SLGBTQIA+*** et les parents autistes, dans diverses collectivités. Des stratégies d'atténuation doivent également être mises au point et évaluées sur le terrain. • Évaluation de l'impact du racisme systémique en lien avec l'autisme dans les ***communautés racisées*** au sein du système de prestation de services et sur d'autres aspects du quotidien des personnes concernées. • Recherche sur l'autisme qui reflète la diversité de la société canadienne et tient compte de la langue, du statut socioéconomique, du lieu de résidence (urbain/rural), de la race/ethnicité, du sexe et du genre. • Nécessité de refléter la diversité présente chez les personnes autistes parmi les participant·es à la recherche. • Élaboration et évaluation de stratégies visant à façonner les attitudes et à changer les comportements des fournisseurs et prestataires de services de première ligne et des premiers intervenants. • Données sur la prévalence de l'autisme dans la population carcérale au Canada et sur les facteurs qui mènent à des parcours vers et hors du système pénitentiaire.	• Diagnostic et évaluation de l'autisme et des problèmes concomitants de santé physique et mentale chez les filles, les adultes et les personnes de diverses cultures. Par exemple, les outils de diagnostic doivent être évalués et adaptés selon la culture et le continuum du genre. • Élaboration ou adaptation de mesures diagnostiques pour qu'elles soient plus significatives, respectueuses et valides, en tenant compte des forces et des besoins, en particulier chez les adultes. • Exploration de disparités dans les taux d'autisme et les causes de ces disparités chez certaines populations (notamment les populations autochtones). • Élaboration et évaluation de stratégies de prévention et de gestion des problèmes de santé mentale et d'autres problèmes de santé concomitants chez les enfants, les jeunes et les adultes autistes. • Évaluation des modèles de soins, en particulier des approches programmatiques mises en œuvre dans des systèmes complexes. • Stratégies d'extension des services et des soutiens pour accroître la capacité, l'accessibilité et l'équité. • Essais cliniques des thérapies intégratives afin de mettre en lumière les bénéfices et les risques. • Essais cliniques pour le traitement de maladies courantes concomitantes à l'autisme avec des protocoles respectant le devoir de diligence.	• Études ayant pour objectif de comprendre les interactions complexes et les modèles de relations pendant les phases de transition, afin d'aider les décideurs et les praticiens de la santé à déterminer les principaux domaines de soutien, l'impact de ces soutiens sur le système et les conséquences possibles souhaitées ou imprévues de ces changements (Ally et coll., 2018). • Évaluation des initiatives d'emploi assisté, y compris les indicateurs de fidélité, afin de permettre la prise de décisions fondée sur des données probantes dans le contexte canadien : nature des soutiens et des programmes d'emploi qui conviennent le mieux aux personnes autistes (par exemple, en fonction de la gravité et du profil cognitif). • Évaluation de programmes de formation à l'***acceptation de l'autisme*** et à la sensibilisation à l'autisme, ainsi que des effets sur l'emploi dans la durée. • Recherche longitudinale sur les approches et les résultats dans l'enseignement supérieur (par exemple, qualité des résultats à long terme) pour les personnes autistes et les ***membres de leurs familles***. • Évaluation des effets de différentes dispositions et accommodements en matière d'habitation sur la vie d'adultes autistes (Mandell, 2017).

Inclusion sociale	Diagnostic, soutiens et services	Inclusion économique
• Poursuite de recherches sur le développement et l'application de technologies visant à favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale. • Initiatives en matière d'équité, de diversité et d'inclusion ayant la ***neurodiversité*** comme paramètre prioritaire dans les établissements universitaires et chez les bailleurs de fonds de la recherche.	• Modèles d'un bon rapport coût-efficacité pour la prestation de soins aux personnes autistes et la fourniture de soutiens et de services intégrés dans divers domaines de la santé. • Évaluation de la prestation de soutiens et de services en matière d'autisme en milieu scolaire. • Évaluation de nouveaux modèles de soins virtuels et de la façon de les intégrer ou de les combiner aux services en personne de manière efficace. • Évaluation plus approfondie de nouveaux modèles de soins considérés comme prioritaires par les adultes autistes (par exemple, pairs autistes participant à la prestation de services à des activités de mentorat ou à des services de navigation ou exerçant d'autres fonctions). • Élaboration et évaluation d'indicateurs de résultats dans le cadre d'essais cliniques et d'autres études de recherche alignées sur les priorités des parties prenantes détentrices de savoirs expérientiels (notamment qualité de vie, bien-être, santé mentale, autonomie). • Études décrivant le vécu et les besoins en matière de santé émotionnelle, cognitive et physique des adultes autistes âgés, y compris élaboration et évaluation de soutiens et de services adaptés au vieillissement, et prise en compte du bien-être social et de la sécurité financière.	• Analyse des facteurs qui influent sur les besoins en matière de dispositifs de soutien résidentiel et qui conditionnent la mise en œuvre réussie de tels dispositifs, de manière à établir un lien entre les caractéristiques de l'environnement, les coûts et les résultats (par exemple, les caractéristiques du logement et sa localisation, les ressources nécessaires [coût, ratio prestataire de services/résident], l'orientation, les attitudes et les méthodes de travail). • Autres études et examens axés sur la recherche d'initiatives et d'avancées technologiques pouvant permettre de répondre aux besoins des personnes autistes en matière d'habitation et de soutien résidentiel (par exemple, repérage sur le Web, maison intelligente, modélisation vidéo, montres et téléphones intelligents avec GPS et messages-guides). • Initiatives de recherche portant sur les situations « complexes » et les personnes sans soutien.

Tableau 5. ***Lacunes en matière de recherche relevées par les groupes de travail.*** Ce tableau expose les pistes de recherche proposées par les groupes de travail sur la base des lacunes relevées dans la littérature scientifique au cours de la présente évaluation.

6.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

En partant d'objectifs pratiques de recherche appliquée axés sur les politiques et les pratiques, la recherche peut s'avérer extrêmement efficace en matière de mobilisation des connaissances. Un cadre canadien pour la recherche pourrait notamment :

- appliquer les principes de recherche participative et inclusive (comme l'implication active des personnes autistes et de leurs aidants), encouragés par l'ensemble des bailleurs de fonds et des établissements de recherche canadiens;
- combler systématiquement les lacunes existantes de la recherche, notamment en ce qui concerne la collecte de données dans le contexte canadien et tout au long de la vie;
- soutenir et pérenniser les études longitudinales dans l'optique de proposer des solutions et des parcours possibles tout au long de la vie grâce à une infrastructure de recherche d'excellence;
- promouvoir la collaboration interdisciplinaire, afin de profiter de multiples points de vue et d'approches méthodologiques mixtes pour mieux comprendre l'importance des questions liées à l'autisme dans le contexte canadien;
- inscrire les besoins et le vécu des personnes autistes et de leurs familles dans les priorités de la recherche (questions/domaines de recherche à traiter, financement, infrastructure, activités de recherche translationnelle);
- offrir des possibilités de leadership et de formation dans le domaine de la recherche aux étudiants des filières cliniques et de recherche de premier cycle et de cycle supérieur, y compris des étudiants ou chercheurs autistes.

Davantage d'approches de recherche inclusive

Les décisions en matière de recherche quant à l'importance de sujets, aux politiques à mettre en place ou aux services à financer sont habituellement prises par des chercheurs, des décideurs politiques et des bailleurs de fonds plutôt que par les personnes autistes elles-mêmes ou par les personnes qui leur offrent du soutien (Benevides, Shore, Palmer et coll., 2020). Des professionnels — cliniciens, fournisseurs et prestataires de services, chercheurs, bailleurs de fonds et décideurs politiques — sont de plus en plus convaincus de la nécessité de travailler de pair avec les personnes autistes et leurs familles, y compris sur la définition des priorités stratégiques (Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2020).

Dans la recherche universitaire, les termes spécialisés comme « recherche participative communautaire », « recherche-action » et « recherche inclusive » sont souvent employés de manière interchangeable, bien qu'ils revêtent un sens différent et puissent impliquer des méthodes différentes (Frankena et coll., 2015). Cependant, toutes les méthodes de la recherche inclusive sont généralement motivées par les besoins, le vécu et les souhaits des personnes autistes qui font partie des équipes de recherche ou qui sont elles-mêmes chercheuses, ce qui

permet d'améliorer la compréhension du sujet et de garantir la pertinence de l'étude menée (Richardson et MacRae, 2011). Ces priorités de recherche et d'action sont nécessaires en vue d'adopter rapidement des pratiques exemplaires dans le cadre de la recherche inclusive.

Les parties prenantes et les personnes détentrices de savoirs expérientiels souhaitent prendre une part active à la recherche. Comme expliqué au chapitre 1, une telle participation consiste à mener des recherches « avec » ou « par » des personnes autistes plutôt que « sur » ou « pour » elles (INVOLVE [Royaume-Uni], 2021). Jan Walmsley, spécialiste de la recherche inclusive ou participative et auteure de l'expression « rien sur nous sans nous », affirme que cette pratique permet de garantir la justice sociale, de remédier aux discriminations et aux inégalités passées et présentes et de valoriser en premier lieu les contributions de personnes en situation de handicap (Walmsley et Johnson, 2003).

Les personnes détentrices de savoirs expérientiels et les universitaires se tournent de plus en plus vers la méthode de recherche participative axée sur l'action, car elle favorise le respect et l'accessibilité tout en assurant la pertinence de la recherche (Maye et coll., 2021). Dans le cadre d'une telle approche, les chercheurs collaborent avec les membres d'une communauté en tant que partenaires égaux et instaurent un processus de prise de décision concertée, afin de coconcevoir et de mener des études exploitables sur le terrain pour améliorer la santé et le bien-être des membres de cette communauté (Israel et coll., 2003; Wallerstein et Duran, 2003; Maye et coll., 2021). La recherche participative, dont les modalités vont au-delà des méthodes traditionnelles de recrutement des participants et de collecte ou d'analyse des données, vise une participation active et délibérée des parties prenantes. Des efforts particuliers, comme l'utilisation de documents de recrutement rédigés en langage clair (Kidney et McDonald, 2014) ou l'intégration de modes d'expression visuels, pratiques ou artistiques, peuvent encourager la mobilisation d'un plus grand nombre de personnes qui ne communiquent pas forcément de manière classique (Cluley, 2016; Povee et coll., 2014; Renwick et coll., 2019; Stanley et coll., 2019; Weiss et coll., 2017). Les pratiques exemplaires émergentes visant à permettre la participation significative à la recherche de diverses personnes autistes, dont celles qui présentent une ***déficience intellectuelle***, impliquent l'adoption de différents modes de communication, l'utilisation de processus décisionnels inclusifs et la promotion d'espaces rassurants et accessibles sur le plan sensoriel et cognitif (Nicolaidis et Raymaker 2015; Luke et coll., 2012; Satkoske et coll., 2020; Maye et coll., 2021). Elles sont décrites en détail au chapitre 1. Les approches participatives visent généralement à promouvoir (Kidney et McDonald, 2014) :

- une mobilisation respectueuse;
- l'***inclusion*** directe et volontaire;
- l'accessibilité et les ***accommodements***;
- une approche personnalisée;

- des solutions flexibles;
- le savoir-être empreint d'attention et de réactivité.

Ces approches sont tout particulièrement pertinentes au regard de l'***intersectionnalité***, pour les personnes issues de groupes en quête d'équité ou des populations difficiles à atteindre que la recherche classique laisse généralement à la marge. Par exemple, un programme de recherche empirique piloté par les Autochtones conformément au principe de souveraineté des données — témoignage de la spécificité du contexte canadien — pourrait fournir des renseignements essentiels sur l'autisme chez les peuples autochtones. Une orientation stratégique similaire a été proposée en Nouvelle-Zélande (ministères de la Santé et de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, 2016).

Renforcement des capacités dans le domaine de la recherche

Le renforcement des capacités de formation, de recherche et de leadership revêt une importance cruciale pour la viabilité de la recherche sur l'autisme à long terme. Ainsi, pour encourager durablement la recherche sur l'autisme au Canada, il est primordial de motiver la prochaine génération de chercheurs et de mettre à leur disposition des moyens nécessaires à l'apprentissage et des possibilités d'emploi. Un élément clé du renforcement des capacités consisterait à offrir des programmes de recherche et de formation clinique d'excellence sur l'autisme dès le premier cycle de l'université et au niveau professionnel (Alcorn MacKay, 2010; ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2010; Organisation de coopération et de développement économiques, 2011; Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2012; Autistics for Autistics, 2019; Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate [Royaume-Uni], 2016a; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015), ainsi qu'un financement spécifique des trois Conseils axé sur les priorités de la recherche sur l'autisme.

Non seulement la formation prépare les futurs chercheurs et les fournisseurs et prestataires de services à travailler dans le domaine de l'autisme, mais elle leur permet aussi d'acquérir des connaissances transdisciplinaires ainsi que des compétences en gestion de projet, en recherche, en leadership et en travail d'équipe. Elle peut également encourager des efforts coordonnés en vue d'étendre et de développer des soutiens et des services efficaces, ce qui permettra à la recherche d'orienter les pratiques cliniques et communautaires. Les possibilités d'entrer en contact avec des chercheurs et d'autres acteurs clés dans l'ensemble du pays sont également susceptibles de contribuer à l'approfondissement des connaissances, notamment grâce à des conférences (gouvernement du pays de Galles, 2019) et à des communautés de pratiques inclusives qui favorisent le respect et l'authenticité, remettent en question les préjugés, développent des infrastructures et prônent l'empathie (Fletcher-Watson et coll., 2019).

La contribution et le leadership des chercheurs et des chercheuses autistes pourraient continuer à encourager la collaboration et renforcer et élargir la base de recherche sur l'autisme. Certaines équipes canadiennes incluent déjà des chercheurs autistes (Mottron, 2011). Comme indiqué au chapitre 1, le corpus des travaux de recherche réalisés par les chercheurs autistes commence à voir le jour (voir notamment Botha, 2021; Crant et Kara, 2021). Cependant, très peu de chercheurs autistes mènent aujourd'hui des recherches sur l'autisme au Canada. Outre les connaissances et les compétences requises pour tous les chercheurs sur l'autisme, les chercheurs autistes apportent également leurs savoirs expérientiels, qui sont utiles pour établir la confiance et dépasser la stigmatisation et les témoignages négatifs, comme décrit au chapitre 3. Leur positionnement singulier permet de combiner les connaissances sur le plan pratique et académique, de repérer des domaines de recherche qui sont actuellement délaissés, de véhiculer une représentation juste et précise des personnes autistes, de développer des méthodes de recherche plus accessibles et d'entrer plus facilement en contact avec les personnes autistes qui sont censées tirer profit de la recherche sur l'autisme (Dywer et coll., 2021). Au Royaume-Uni, le collectif de recherche participative sur l'autisme (Participatory Autism Research Collective) constitue un exemple de réseau communautaire de recherche qui rassemble des chercheurs et des militants autistes et des chercheurs et des praticiens non autistes intervenant auprès de personnes autistes afin de faire progresser la recherche sur l'autisme grâce au partage des connaissances et de l'expertise. De même, une communauté internationale de scientifiques autistes ne cesse de croître, comme en témoigne la nomination en 2020 par la Société internationale pour la recherche sur l'autisme (International Society for Autism Research, INSAR) de son premier comité de chercheurs autistes. Le mandat de ce comité consiste notamment à promouvoir le développement de la carrière scientifique des chercheurs autistes sur l'autisme. Afin de renforcer cette approche, une représentation proportionnelle des étudiants et des chercheurs autistes au sein des établissements postsecondaires du Canada doit être garantie dans une optique d'équité, de diversité et d'inclusion. Cette approche est décrite plus en détail au chapitre 5.

Il convient également de reconnaître que, si l'on veut envisager selon une approche globale les domaines thématiques abordés dans la présente évaluation, de multiples méthodes de recherche sont nécessaires. En définitive, pour mettre en œuvre une approche centrée sur la personne, il nous faut peut-être comprendre les différences entre le cerveau et le corps et les questions biologiques sous-jacentes, ainsi que les besoins relevés grâce aux savoirs expérientiels des personnes et des familles. Nous devons également tenir compte des préférences personnelles et culturelles, d'une société inclusive et des facteurs sociaux déterminants pour la santé et le bien-être. La recherche dans tous ces domaines s'avère cruciale pour accomplir des progrès en matière de qualité de vie, selon les priorités établies par les personnes autistes à titre personnel.

Constatation principale : recherche

Il existe des pratiques exemplaires et des principes de la recherche inclusive et participative qui peuvent être mis en œuvre.

Les futurs travaux de recherche sur l'autisme peuvent tirer profit des mesures suivantes :

- **un meilleur alignement sur les priorités des personnes autistes et de leurs familles;**
- **le recrutement de collaborateurs et de participants autistes qui reflètent la diversité et l'intersectionnalité au sein de la population autiste;**
- **l'utilisation de modèles de recherche longitudinale qui tiennent compte des changements au cours de la vie;**
- **la recherche intersectorielle par des équipes transdisciplinaires;**
- **l'amélioration de la prestation de services et le renforcement des capacités de la main-d'œuvre tout au long de la vie;**
- **des efforts de recherche translationnelle afin d'accélérer la transition entre la découverte et sa mise en œuvre effective sur le terrain.**

Un investissement durable dans des possibilités de formation et de développement de carrière est nécessaire pour former la prochaine génération de spécialistes de la recherche capables de mener le Canada vers la réalisation des objectifs prioritaires et cruciaux en matière de recherche. Il s'agit notamment de financer et de soutenir la formation et la promotion du mentorat des chercheurs autistes.

6.3 Collaboration : données et résultats de la recherche mis en pratique

Le cadre des systèmes de santé à apprentissage rapide peut constituer une approche fondée sur des données probantes, utile pour guider le changement des systèmes de santé (Institute of Medicine [États-Unis], 2011; Lavis et coll., 2018). Les systèmes de santé apprenants intègrent la production de connaissances et permettent ainsi l'amélioration continue des programmes et des services (Institute of Medicine [États-Unis], 2007). Ces méthodes innovantes et pragmatiques visent à garantir un flux bidirectionnel de la recherche vers la pratique et inversement, tout en favorisant la collaboration et le partage de données au sein des

institutions et des secteurs (Guise et coll., 2018; Safaeinili et coll., 2020).

Un système de santé apprenant s'appuie sur les meilleures données probantes disponibles, en tire le meilleur parti, met l'accent sur la promotion de la santé et la prévention, et met les acquis de l'apprentissage au service de la prestation de service, dans le but d'améliorer en définitive la santé et le bien-être des utilisateurs finaux, en l'occurrence les personnes autistes et leurs familles (Institute of Medecine [États-Unis], 2007; Institut canadien de recherche sur la santé, 2021). En retour, les nouvelles connaissances de la recherche sont enrichies de manière dynamique et systématique grâce à la prestation de services, afin d'améliorer davantage (et d'étendre) les soutiens et les services (Institut de recherche en santé du Canada, 2021).

Résumé

Dans le cadre de systèmes de santé à apprentissage rapide, la collaboration au sein des institutions et des secteurs assure un flux bidirectionnel de la recherche vers la pratique et inversement, tout en favorisant le partage des données (Guise et coll., 2018; Safaeinili et coll., 2020). À l'échelon gouvernemental, cela peut favoriser une évolution progressive et raisonnable des politiques publiques de manière à améliorer à la fois l'efficience et la qualité des services et à optimiser les résultats sur la base d'évaluations rigoureusement ciblées

6.3.1 Contexte canadien

Le Plan stratégique 2021-2026 de l'Institut des services et des politiques de la santé des Instituts de recherche en santé du Canada vise à « [tirer] parti des forces et des réalisations extraordinaires du secteur des soins de santé et du domaine de la recherche sur les services et les politiques de santé au Canada, sans éviter les défis fondamentaux auxquels nos systèmes de soins font face » (Institut de recherche en santé du Canada, 2021, p. 5).

Les systèmes de santé apprenants font partie des méthodes actuellement déployées sous différentes formes et avec différents objectifs dans les systèmes de santé provinciaux de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick (Moat et coll., 2020; Lavis et coll., 2018). Il a été récemment proposé de les appliquer dans le cas des conditions neurodéveloppementales, notamment l'autisme (Moat et coll., 2020).

Compte tenu de la complexité et des conséquences importantes de l'autisme, de nombreux ministères, notamment ceux de la santé, de l'éducation, des affaires sociales et communautaires,

de l'enfance, de l'emploi et du travail, des services correctionnels et de la justice, interagissent aux échelons pancanadien, provincial et territorial (comme décrit au chapitre 1). À l'échelon gouvernemental, les systèmes d'apprentissage rapide peuvent favoriser une évolution progressive et raisonnable des politiques publiques de manière à assurer l'équilibre entre la qualité et la rentabilité des services sur la base d'évaluations rigoureusement ciblées (Lavis et coll., 2018). À ce titre, l'intégration de la collecte de données visant à soutenir l'amélioration continue de la qualité peut garantir une adaptation plus efficace des stratégies aux divers milieux communautaires dans l'ensemble du Canada pour un résultat optimal. Des mécanismes similaires d'amélioration de la qualité, qui supposent une collaboration au sein des systèmes, peuvent s'appliquer à d'autres secteurs, y compris de manière transversale (voir LeMahieu et Cooper, 2020, qui passent en revue les méthodes utilisées dans le système éducatif).

6.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses

L'examen des politiques publiques européenne et américaine en matière d'autisme montre que la planification et la préparation d'un cadre pancanadien pour l'autisme nécessitent un engagement à long terme, accompagné de mécanismes de coordination et d'un suivi continu des résultats (Government Accountability Office [États-Unis], 2013; 2014; Autisme-Europe, 2020).

Mécanismes de coordination

Le renforcement de la gouvernance, du leadership et de la responsabilité constitue l'un des principaux catalyseurs de l'évolution des systèmes, présenté dans les dernières mises à jour de la stratégie nationale sur l'autisme du Royaume-Uni (2021). Ces catalyseurs vont de pair avec l'approche organisationnelle de la gouvernance et la structure organisationnelle décrite dans le cadre des systèmes de santé apprenants (Menear et coll., 2019). Les méthodes utilisées pour formaliser un système de gouvernance varient en fonction des besoins et font intervenir des processus décisionnels déterminés et liés à la structure organisationnelle (Lessard et coll., 2017). Lorsque les approches collaboratives et centrées sur la personne (Menear et coll., 2019), ainsi que les principes de participation citoyenne et de ***défense de ses propres droits*** (voir chapitre 1) font partie de la gouvernance, des personnes autistes de divers horizons peuvent y être intégrées, notamment celles qui sont traditionnellement exclues des processus décisionnels en raison d'obstacles systémiques et de la marginalisation.

Le Royaume-Uni et les États-Unis abordent la question de la gouvernance par des dispositifs de coordination et des accords interministériels ou départementaux prescrits ou prévus par la loi. Par exemple, l'Office of Autism Research Coordination (Bureau de coordination de la recherche en autisme) aux États-Unis coordonne et gère l'Interagency Autism Coordinating Committee (Comité interministériel de coordination en matière d'autisme) et assure la liaison entre celui-ci et les agences fédérales, le Congrès et le public (Interagency Autism Coordinating Committee [États-Unis], 2020). Initialement créé en vertu de la *Children's Health Act* (loi sur la santé des enfants) de 2000, l'Interagency Autism Coordinating Committee (Comité interministériel de

coordination en matière d'autisme) est un comité consultatif fédéral chargé de coordonner les activités fédérales liées à l'autisme et de conseiller le secrétaire à la Santé et aux Services sociaux. Il est composé d'agences fédérales, ainsi que de personnes autistes qui défendent leurs droits, de membres de leur famille, de leurs ***aidants*** et de chercheurs. En outre, la fonction de coordonnateur national pour l'autisme a été créée en vertu de l'*Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support Act* (loi sur la collaboration, la responsabilité, la recherche, l'éducation et les soutiens en matière d'autisme) de 2014, afin de renforcer la coordination des activités fédérales relatives à l'autisme.

Évaluation et suivi continus

Les initiatives internationales déjà menées dans le domaine de l'autisme montrent que la mise en œuvre efficace d'une stratégie nationale nécessite une évaluation continue reposant sur l'élaboration d'indicateurs ou de mesures de performance (Alcorn MacKay, 2010; ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, 2010; Organisation mondiale de la Santé, 2013b; Houlden, 2015; Autism Education Trust [Royaume-Uni], 2016; Guldberg et coll, 2019; Autism Spectrum Disorder in the European Union, 2017; 2018; État du Victoria, Department of Health and Human Services [Australie], 2019; Spoelstra et Bountrogianni, 2019; Autisme-Europe, 2019; 2020; gouvernement du pays de Galles, 2019; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017; ministères de la Santé et de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, 2016). Par exemple, dans le cadre du Victoria Autism Plan (Plan pour l'autisme à Victoria) en Australie, un ensemble complet d'indicateurs et d'outils de mesures a été adopté (État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019). Introduits à l'origine dans le plan de l'État du Victoria en faveur des personnes en situation de handicap, Absolutely Everyone (Absolument tout le monde) (État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2018), ces indicateurs visent un certain nombre d'objectifs au profit des personnes en situation de handicap dans différents domaines, dont l'inclusion, la santé, la sécurité, l'éducation et l'emploi.

Les stratégies en faveur d'une transformation des systèmes complexes de santé (Lessard et coll., 2017; Menear et coll., 2019) comprennent :

- la mise en place d'indicateurs de suivi des progrès accomplis en direction des objectifs;
- le suivi des changements et l'évaluation de leurs effets;
- la mobilisation de nouveaux partenaires et de nouvelles ressources;
- la mise en valeur des nouvelles pratiques;
- la promotion d'environnements favorables à l'apprentissage continu et à l'amélioration permanente des systèmes.

Dans les pays ayant cherché à mettre en œuvre des stratégies en matière d'autisme, l'efficacité des processus de suivi tient à la transparence et à l'accessibilité de ces processus, ainsi qu'à la régularité avec laquelle ce suivi est réalisé (Government Accountability Office [États-Unis], 2013, 2014; État du Victoria, Department of Health and Human Services, 2019; Autisme-Europe, 2020; gouvernement du pays de Galles, 2016, 2018; Department of Health, Social Services and Public Safety [Royaume-Uni], 2015).

La stratégie britannique sur l'autisme la plus récente (2021-2026) comprend l'engagement en faveur de la collecte et de la communication de données pour contrôler la bonne mise en œuvre et améliorer le système de santé (Institute of Medecine [États-Unis], 2007; Lessard et coll., 2017; Menear et coll., 2019). Ainsi, avant de mettre à jour cette stratégie, le gouvernement a révisé la stratégie précédente (Think Autism), en menant des enquêtes et en mettant sur pied des groupes de discussion avec des enfants et des adultes autistes, des familles, des aidants, des professionnels et des organismes. Ce processus de rétroaction a ensuite permis de guider l'élaboration de la stratégie 2021-2026 (Department of Health and Social Care et Department for Education [Royaume-Uni], 2021b). Par ailleurs, le ministère de la Santé britannique a élaboré des orientations contraignantes à l'intention des autorités locales et des organisations du National Health Service (Service national de la santé) pour la mise en œuvre de la stratégie sur l'autisme destinée aux adultes, baptisées Statutory Guidance for Local Authorities and NHS Organisations to Support Implementation of the Adult Autism Strategy (Social Care, Local Government and Care Partnerships, Mental Health and Disability and Dementia, 2015); ces orientations s'accompagnent d'un exercice annuel d'auto-évaluation mis à la disposition des personnes autistes, des familles et des aidants. Ce processus permet également au ministère de la Santé d'Angleterre de comparer les progrès réalisés dans différentes régions.

Au pays de Galles, les rapports annuels sont publiés dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'action pour l'autisme afin de mettre en lumière les réalisations de l'année écoulée et d'annoncer les objectifs de l'année suivante (gouvernement du pays de Galles, 2021a). En outre, les parties prenantes peuvent prendre part à un processus de consultation visant à recueillir des commentaires et des avis auprès des personnes autistes, des familles, des aidants et des autorités locales afin de définir les objectifs de l'année à venir. La mise en place et la promotion de communautés d'intérêts en vue d'instituer des processus de suivi à long terme permettent de garantir que des mesures adoptées, considérées comme efficaces, sont réellement créatrices et porteuses de valeur (Menear et coll., 2019).

Favoriser un dialogue ouvert et permanent

Au chapitre 1, nous avons présenté l'évolution des concepts liés à l'autisme. Cette évolution est susceptible de se poursuivre. Elle a donné lieu à une diversité de perspectives sur l'autisme et sur les soutiens et les services destinés aux personnes autistes. Ce n'est qu'en favorisant un

dialogue ouvert et continu entre diverses parties prenantes, qui peuvent avoir des points de vue différents, qu'un consensus plus clair et une compréhension plus profonde peuvent être atteints. La stratégie pancanadienne en matière d'autisme peut établir à la fois un processus et un cadre permettant de créer un cadre d'action « propice à un dialogue ouvert et à un échange d'opinions et d'idées franc et respectueux » (Jose et coll., 2020, p. 9, traduction libre) entre les personnes autistes, les membres de leur famille, les fournisseurs et prestataires de services, les chercheurs et les décideurs politiques. Selon les pratiques exemplaires en matière de collaboration et de participation significative des parties prenantes, ménager un espace pour de telles discussions peut nécessiter une ouverture d'esprit et une capacité d'apprentissage. Il s'agit également d'assurer une compréhension mutuelle sur les possibilités offertes par la recherche et la politique, ce qui nécessiterait l'instauration d'une relation de confiance entre les groupes de parties prenantes, comme les personnes autistes et les chercheurs, en raison de la méfiance générée par les injustices sociales passées ou présentes (McDavitt et coll., 2016).

Comme décrit dans plusieurs sections de ce rapport, le point de vue des personnes autistes a traditionnellement été négligé. Aujourd'hui encore, les personnes autistes ne sont souvent pas considérées comme les principaux acteurs de la politique en matière d'autisme. Il est donc essentiel que les personnes souhaitant prendre part à un tel dialogue soient conscientes des dynamiques de pouvoir actuelles entre les personnes autistes et non autistes et le prennent systématiquement en considération, car les points de vue des personnes non autistes (majoritaires) sont souvent privilégiés, y compris de façon involontaire. Afin de faire progresser le dialogue collaboratif, il convient de développer une écoute attentive et respectueuse à travers le prisme des personnes autistes.

Pour engager et accompagner un tel dialogue, certains des principes du dialogue ouvert, c'est-à-dire une approche thérapeutique alignée sur les droits de la personne, peuvent s'avérer pertinents (Von Peter et coll., 2019), notamment :

- susciter des points de vue multiples;
- mettre l'accent sur le moment présent;
- être attentif et sensible au sens des mots/au langage;
- se concentrer sur les différentes perspectives et histoires personnelles et non sur les symptômes;
- faire preuve de transparence;
- tolérer l'incertitude.

Un tel dialogue ouvert et inclusif pourrait en définitive servir de levier aux changements majeurs qui font avancer la pratique clinique, améliorent les systèmes de prestation de services de soins et éliminent les obstacles à une inclusion, une participation et une contribution effectives des personnes autistes à tous les niveaux de la société canadienne.

Constatation principale : collaboration

La coordination entre différents ordres de gouvernement, les ministères, le secteur de la santé et les organismes de bienfaisance et sans but lucratif crée des possibilités de synergie et d'innovation et génère les capacités nécessaires à la gestion des priorités stratégiques.

Une évaluation rigoureuse et continue des pratiques et des programmes financés par les fonds publics, s'appuyant sur le système de santé apprenant et d'autres approches d'amélioration de la qualité, garantit que les soutiens et les services destinés aux personnes autistes :

- **reflètent les données probantes actuelles;**
- **offrent des services fondés sur les besoins;**
- **préviennent la survenue de situations indésirables;**
- **produisent des effets positifs sur la qualité de vie globale.**

Les modèles et la recherche de solutions adaptées à l'autisme, notamment dans le domaine de l'habitation et de la conception des bâtiments, sont à promouvoir et à faire connaître dans tout le Canada au moyen de communautés de pratique interdisciplinaires et d'un partage ciblé des connaissances.

6.4 Résumé du chapitre

La collecte et le partage de données, la recherche et la collaboration constituent les trois piliers indispensables pour réussir la mise en œuvre des politiques publiques stratégiques en matière d'autisme.

La collecte de données comprend la surveillance, dispositif qui permet de suivre l'incidence et les facteurs associés aux taux de diagnostic de l'autisme au cours d'une période donnée. Le croisement stratégique des données issues de la surveillance avec d'autres bases de données fournissant des renseignements plus détaillés sur la santé et le bien-être permet d'obtenir également des indications sur les besoins plus généraux. Afin d'améliorer la collecte et le partage de données, il convient de renforcer les infrastructures, les procédés et les technologies de l'information.

Jusqu'à présent, l'essentiel de la recherche sur l'autisme (au Canada et à l'étranger) a été mené dans une optique biomédicale et s'est concentré sur les causes, la prévention et la description de cette condition, généralement au cours de l'enfance. Cette base de recherche offre un aperçu important de l'autisme sans pour autant donner la possibilité aux personnes autistes de faire face aux défis quotidiens tout au long de leur vie. Les stratégies permettant une meilleure mise en pratique des résultats de la recherche dans le quotidien des personnes autistes et de leurs familles comprennent :

- l'utilisation de méthodes inclusives et participatives;
- l'évaluation et la mise à l'échelle de la prestation de services et de soutiens communautaires, surtout à l'âge adulte;
- la mise en œuvre de méthodes de recherche longitudinale et évaluative;
- le renforcement des capacités à long terme des chercheurs en autisme actuels et futurs, y compris des chercheurs autistes.

La science de la mise en œuvre et les mécanismes d'amélioration de la qualité, tels que les systèmes de santé à apprentissage rapide, peuvent s'avérer efficaces pour la mise en pratique des résultats de la recherche et inversement. L'intégration de la collecte de données à l'appui de l'amélioration continue de la qualité permet de garantir une adaptation plus efficace des stratégies aux divers milieux communautaires au Canada, afin qu'elles profitent au plus grand nombre de personnes autistes et à leurs familles.

Conclusion du rapport

En guise de conclusion, il convient de souligner que nous avons exposé des données probantes et des exemples en matière, d'une part, de recherche sur l'autisme et, d'autre part, de collecte de données. Ces volets constituent deux des nombreux grands catalyseurs mis en avant dans ce rapport, qui agissent sur l'ensemble des thèmes traités : l'inclusion sociale, l'inclusion économique et le diagnostic, les soutiens et les services. La présente évaluation a permis de mettre en évidence l'ampleur et la complexité des besoins des personnes autistes. Un changement systémique visant à mieux gérer ces besoins peut survenir grâce à une collaboration soutenue et équilibrée entre tous les ordres de gouvernement et avec le concours de personnes autistes, de leurs familles et des autres parties prenantes, dont les chercheurs, les cliniciens et les éducateurs. Une vision commune d'une société plus inclusive pour les personnes autistes et leurs familles au Canada servira constamment de source d'inspiration à cet égard, et la richesse des idées et des points de vue issus des savoirs expérientiels continuera d'éclairer la voie à suivre.

Glossaire

Tout au long de l'Évaluation sur l'autisme, nous avons porté attention au vocabulaire que les personnes autistes utilisent pour parler de l'autisme. Nous avons aussi tenu compte des vocabulaires utilisés par le domaine de la recherche et les prestataires de services. Pour en savoir plus sur l'importance du langage utilisé, veuillez consulter la section 1.6.1 du rapport complet.

Vous trouverez ci-dessous la définition des mots importants dans le rapport. Ces définitions sont regroupées en deux sections : « Vocabulaire de l'autisme » et « Autres termes ».

Les termes en ***caractères italiques et de couleur turquoise*** ont leur propre définition que vous pouvez aussi lire dans le glossaire.

Vocabulaire de l'autisme

Acceptation de l'autisme	L'acceptation de l'autisme est une ***affirmation de la neurodiversité***. C'est considérer l'autisme comme étant une différence, et non un trouble médical. L'acceptation de l'autisme demande : • de comprendre et valoriser les différentes façons d'être, de penser et de faire des personnes autistes; • d'accepter les différences des personnes autistes et d'en tenir compte dans tous les aspects de la société. L'acceptation de l'autisme vise à changer les attitudes et les comportements du grand public envers les personnes autistes.
Autisme	L'autisme est un type de fonctionnement du cerveau. Les personnes autistes communiquent et socialisent différemment des personnes non autistes. Les sensations intenses, comme les bruits forts ou la lumière forte, peuvent être difficiles à tolérer pour les personnes autistes, mais certaines sensations peuvent aussi leur plaire beaucoup. La routine ou un horaire prévisible peuvent aider les personnes autistes, qui ont aussi tendance à se concentrer intensément sur des activités ou des sujets qui les intéressent. Les personnes autistes ont parfois des problèmes de santé physique ou mentale, et parfois une déficience intellectuelle ou un trouble d'apprentissage.

Géré/mené par des personnes autistes	Espaces et initiatives organisés par des personnes autistes et au sein desquels ce sont principalement les personnes autistes qui prennent les décisions. Par exemple : • Les espaces gérés par les personnes autistes comprennent des organismes, des programmes et des groupes qui se rencontrent en ligne ou en personne. • Les initiatives menées par des personnes autistes comprennent des projets de défense des droits et de recherche.
Sensibilisation à l'autisme	Éducation du public à propos de l'autisme. Il y a quelques années, très peu de personnes connaissaient ne connaissait cette condition. La sensibilisation et l'éducation sont des points de départ pour l'acceptation de l'autisme.

Autres termes

2SLGBTQIA+	Abréviation qui désigne de nombreuses possibilités d'identité de genre et d'orientation sexuelle. Les lettres de l'acronyme désignent les personnes bispirituelles (2S), lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, intersexuées et asexuelles. Le signe + inclut les personnes dont le genre ou l'orientation sexuelle n'est pas strictement binaire (homme/femme, hétérosexuel/homosexuel). C'est aussi un rappel que les manières de comprendre et de nommer la sexualité et le genre évoluent avec le temps.
Accommodements	Mesures de soutien ou services qui aident une personne à fonctionner efficacement dans une situation ou un environnement en particulier. Par exemple, les accommodements en classe pour une personne autiste peuvent inclure un lieu de travail paisible, des indices visuels comme des photos pour illustrer les instructions et des routines clairement définies et stables.
Affirmation de la neurodiversité	Approche d'interaction avec les personnes autistes ou autrement neuroatypiques qui : • implique l'acceptation, la compréhension, la valorisation et la célébration de la ***neurodiversité***; • ne tente pas de corriger les différentes façons de penser et de faire et ne les considère pas comme étant une maladie.

Aidants et aidantes	Personnes qui jouent un rôle important dans la vie d'une personne autiste et lui apportent du soutien de différentes façons. Les aidants et aidantes peuvent être des ***membres de la famille***, des amis, d'autres personnes autistes, des alliés ou des voisins, mais aussi des personnes rémunérées telles que les prestataires de services et travailleurs de soutien. Pour plusieurs personnes, le terme « aidant » est préférable à « soignant ». Dans ce rapport, nous avons essayé d'être précis autant que possible, par exemple en indiquant « familles des personnes autistes », « prestataires de services » ou « amis ».
Approche tenant compte des traumatismes	Approche qui cherche à comprendre les effets d'expériences ou événements difficiles sur la personne et à offrir un soutien qui : • est adéquat et accessible; • n'occasionne pas de traumatisme supplémentaire. Une approche tenant compte des traumatismes part du principe que les personnes peuvent avoir subi un traumatisme grave dans leur passé et continuer d'en ressentir les effets sur leur vie, y compris dans leur façon d'interagir avec les ***prestataires de services***.
Autodétermination	Agir de son plein gré, selon ses préférences, ses choix et ses intérêts, sans contrainte imposée par d'autres personnes ou par le contexte.
Autonomie sociale	Travail fait par les personnes autistes pour améliorer leur situation. Ceci inclut : • l'expression individuelle par la personne autiste de ses intérêts, de ses besoins et de ses droits; • les initiatives ***menées par des personnes autistes*** qui visent à améliorer la situation des personnes autistes.
Besoins de soutien complexes	Expression utilisée quand les besoins d'une personne sont variés, de longue durée ou très marqués. Les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes nécessitent des mesures de soutien spécialisées dans plusieurs domaines au quotidien. Pour de nombreuses personnes autistes, les besoins de soutien et de services demeurent importants tout au long de la vie. Les personnes autistes ayant des besoins de soutien complexes ont habituellement des conditions concomitantes comme une déficience intellectuelle, des difficultés de santé mentale importantes ou des conditions médicales ou physiques sévères. Nous n'utilisons pas les expressions « autisme de haut/de bas niveau de fonctionnement » ou « forme sévère/légère de l'autisme » ou encore « besoins spéciaux ». Ces termes peuvent être blessants et ne sont pas utiles pour décrire l'ensemble des forces, des difficultés et des besoins de soutien des personnes autistes.

Cocréation, co-conception, coproduction	Engagement à travailler ensemble vers un but commun entre des personnes qui viennent de divers milieux et qui ont des expertises différentes. C'est un processus de prise de décision équitable, de compromis, de communication et de réflexion avec les personnes autistes et leurs aidants et aidantes.
Communication améliorée et alternative (CAA)	Outils qui aident les personnes à communiquer, surtout les personnes qui ne peuvent pas communiquer par la parole ou ne sont pas à l'aise de le faire. Certains de ces outils sont très simples, d'autres sont des systèmes de technologie de pointe. Par exemple : • L'écriture au stylo sur le papier et les pictogrammes sont des outils simples. • Les applications pour les téléphones intelligents et les tablettes, les appareils qui synthétisent la parole et les dispositifs de suivi du regard sont des outils de haute technologie.
Comportements jugés problématiques	Comportements qui présentent un obstacle pour la personne ou ceux et celles qui l'entourent (comme les ***prestataires de services*** et les ***membres de la famille***). Pour la personne, ces comportements peuvent être intentionnels et avoir un but (par exemple, pour communiquer un besoin).

Déficience développementale	Limitation significative des capacités d'une personne à développer les habiletés de la vie quotidienne, socialiser et apprendre. Les déficiences développementales sont présentes avant l'âge de 18 ans et tout au long de la vie. Elles affectent la capacité de penser et la capacité d'agir. • *La capacité de penser* inclut le raisonnement, l'organisation, la planification, le jugement et l'anticipation des conséquences. • *La capacité d'agir* inclut les capacités d'apprendre et d'utiliser les habiletés de la vie quotidienne. Au Canada, le terme « déficience développementale » est un terme administratif. Il s'applique aux personnes ayant un handicap lié au développement et qui sont admissibles aux services correspondants fournis par la province ou le territoire, comme les services de répit ou les services résidentiels. Pour que la personne soit admissible, elle doit présenter un faible quotient intellectuel et des difficultés d'adaptation fonctionnelle. Au Royaume-Uni, on emploie le terme *learning disability* (difficultés d'apprentissage) au lieu de *developmental disability* (déficience développementale). Dans ce rapport, nous utilisons le terme ***déficience intellectuelle*** au lieu de « déficience développementale ». La déficience intellectuelle est différente de ce que l'on appelle difficultés d'apprentissage. Les difficultés d'apprentissage peuvent inclure la dyslexie ou la dyscalculie. Certaines personnes autistes présentent une déficience intellectuelle ou un difficulté de l'apprentissage, tandis que d'autres n'en ont pas.
Déficience intellectuelle	Désigne des incapacités importantes sur le plan intellectuel et de l'adaptation fonctionnelle. Dans ce rapport, nous utilisons principalement le terme *déficience intellectuelle* plutôt que ***déficience développementale***. Certaines personnes autistes présentent une *déficience intellectuelle*.
Design universel	Approche de conception qui a pour objectif de rendre tous les produits, bâtiments, espaces extérieurs et services utilisables par tous et toutes. Les personnes qui sont en faveur du design universel font référence aux sept principes suivants : • Utilisation équitable • Flexibilité d'utilisation • Utilisation simple et intuitive • Perceptibilité de l'information (l'information est claire pour tous et toutes) • Tolérance à l'erreur • Faible effort physique (facilité d'utilisation) • Taille et espace

Double stigmatisation	Discriminations vécues par les personnes qui ont deux ou plusieurs conditions ou identités sujettes à la stigmatisation. Les effets d'une double stigmatisation ne font pas juste s'additionner, mais créent des interactions complexes qui multiplient les désavantages de la personne qui les subit.
Environnement construit	Bâtiments et structures qui abritent les espaces où nous vivons, apprenons, travaillons et jouons. Ce sont, par exemple, les maisons, les écoles, les lieux de travail, les commerces, les moyens de transport, les espaces verts et les rues. L'environnement construit peut avoir des effets sur la santé et le bien-être des personnes et des collectivités.
Expérience vécue	Expérience directe le plus souvent vécue dans la vie de tous les jours, par un individu ou un groupes de personnes. Il peut s'agir de l'expérience de difficultés et d'obstacles rencontrés, par exemple un accès difficile aux services . Dans cette évaluation, les personnes ayant une expérience vécue sont les personnes autistes et les ***membres de leur famille***.
Fonctions exécutives	Processus mentaux qui permettent de faire les activités de tous les jours. Parmi ces processus, on retrouve l'inhibition (contrôle de soi), la mémoire de travail, la flexibilité cognitive, le raisonnement, la planification et la résolution de problèmes.
Fournisseur ou prestataire de services	Personne ou organisation payée pour fournir un service au soutien des personnes autistes. Par exemple, un prestataire de services pourrait offrir des services de santé ou d'éducation, des services sociaux ou de l'encadrement en emploi.
Groupes en quête d'équité	Communautés qui rencontrent des obstacles les empêchant de participer pleinement à la société. Ces obstacles sont systémiques, ce qui veut dire qu'ils sont intégrés dans le système et qu'on les retrouve partout. Les attitudes, les normes sociales, l'***environnement construit*** et d'autres facteurs peuvent poser des obstacles pour certains groupes de personnes. Rechercher l'équité, ce n'est pas la même chose que rechercher l'égalité. Avec l'égalité, tout le monde reçoit la même chose; avec l'équité, chaque personne est traitée de façon juste selon ses besoins et capacités. Différents groupes rencontrent différents obstacles, donc pour que l'équité soit possible, différentes mesures de soutien et différentes ressources sont nécessaires.

Habiletés de la vie de tous les jours	Habiletés dont une personne a besoin pour gérer les exigences et les défis du quotidien. Ces habiletés comprennent notamment : • les habiletés cognitives (comme la prise de décisions, la résolution de problèmes, la créativité et la pensée critique); • les habiletés émotionnelles (comme la conscience de soi et l'autogestion); • les habiletés interpersonnelles et de communication (comme les habiletés relationnelles, la communication et la conscience sociale).
Inclusion	Engagement à reconnaître les besoins et les intérêts des personnes autistes et à en tenir compte pour qu'ils et elles participent pleinement à la société. L'inclusion va plus loin que l'intégration. L'intégration signifie simplement que les personnes autistes seront présentes dans les mêmes espaces que les personnes non autistes.
Intersectionnalité	L'idée que : • chaque personne a plusieurs traits dans son identité ou liens d'appartenance à différents groupes sociaux et que • ces identités interagissent de manière complexe et ont des effets sur les avantages ou les désavantages dont cette personne fera l'expérience dans la société. Le concept d'intersectionnalité permet de mieux comprendre les obstacles auxquels font face les personnes autistes. La couleur de la peau*, la culture, le statut socioéconomique, le genre, l'orientation sexuelle, l'âge, le handicap et d'autres axes identitaires peuvent avoir un effet sur les avantages et les obstacles vécus par les personnes autistes. * Voir aussi : ***personnes racisées***.
Le langage centré sur l'identité	Manière de décrire une condition (comme l'autisme) ou un handicap en tant que trait de l'identité d'une personne. Il est en opposition au langage centré sur la personne, qui considère que la condition ou le handicap est un attribut de la personne, et non une partie de son identité. Dans le cadre de l'Évaluation sur l'autisme, nous avons mené un sondage pour connaître les préférences des personnes autistes et de leurs parents. Les personnes qui ont répondu au sondage préféraient en majorité le langage centré sur l'identité : par exemple, le terme « ***personne autiste*** », plutôt que « personne avec autisme ».

Membre de la famille	Parent/parent à charge, grand-parent, frère, sœur, conjoint, conjointe ou autre personne non rémunérée ***aidant*** une personne autiste. Nous utilisons cette définition élargie de la famille, car la définition de la famille peut être très personnelle et liée à la culture. Nous utilisons le terme « parent » pour désigner la relation de parent en particulier, par exemple le père ou la mère. Sauf indication contraire, un membre de la famille peut être une personne autiste ou non autiste. Par exemple, nous faisons parfois la distinction entre un parent autiste et un parent non autiste. Un parent autiste est une personne autiste qui a un rôle de parent.
Neurodiversité	Approche qui considère que les différences entre les cerveaux de diverses personnes sont des traits naturels et valorisés de la diversité humaine.
Personnes, communautés, groupes, jeunes et familles racisés	Personnes qui font face à des désavantages systémiques parce que leur peau n'est pas blanche. En utilisant le terme « personne racisée » plutôt que « minorité visible » ou « personne de couleur », nous reconnaissons que la caractérisation de ces personnes et la discrimination qu'elles subissent viennent de la société, et non de ces personnes elles-mêmes.
Renforcement des capacités	Amélioration de ce que l'on fait et de la capacité à s'adapter au changement. Les personnes peuvent renforcer leurs capacités; les groupes aussi. • Les personnes renforcent leurs capacités en apprenant de nouvelles connaissances et compétences. • Les groupes, les organisations et même des secteurs entiers de la société renforcent leurs capacités en améliorant leurs systèmes, par exemple en développant des politiques efficaces, en distribuant et en utilisant bien les ressources et en établissant des partenariats communautaires forts.
Technologies d'assistance	Outils et objets qui aident une personne à faire des tâches qu'elle ne pourrait pas faire sans aide. Les technologies d'assistance peuvent servir à faciliter l'apprentissage, le travail, les activités quotidiennes ou le jeu. Par exemple, beaucoup de personnes autistes utilisent des dispositifs de ***communication améliorée et alternative* (CAA)** pour les aider à communiquer plus facilement.
Vie autonome	Signifie que la personne a un rôle actif dans son environnement, plutôt qu'un rôle passif. La vie autonome : • implique le choix et l'indépendance; • suppose la vie dans la collectivité, et non en institution; • exige le développement des ***habiletés de la vie de tous les jours***.

Indexe

Résumé **15**

L'autisme au Canada 15

Évaluation sur l'autisme 15

Thèmes 15

Diversité et intersectionnalité 15

Inclusion sociale 16

Diagnostic, soutiens et services 17

Inclusion économique 19

Positionnement stratégique pour un impact optimal 21

Conclusion 21

Chapitre 1. Approche globale **22**

1.0 Introduction 23

1.1 Qu'est-ce que l'autisme? 24

1.1.1 Évolution de la compréhension de l'autisme 24

1.1.2 Caractérisation de l'autisme 27

1.2 Contexte canadien 28

1.2.1 Prévalence de l'autisme au Canada 28

1.2.2 Répondre aux besoins des personnes autistes au Canada 30

1.3 Contexte international 32

1.3.1 Royaume-Uni 32

1.3.2 États-Unis 32

1.3.3 Australie 33
1.4 Pourquoi une stratégie pancanadienne en matière d'autisme? 36
1.4.1 Planifier le présent et le futur 36
1.4.2 Répondre à l'ampleur et à la complexité des besoins 36
1.4.3 Faciliter la collaboration 37
1.5 Participation significative des personnes autistes 37
1.5.1 Participation citoyenne 37
1.5.2 Cocréation de politiques, de programmes et de services 39
1.6 Mandat et méthode 42
1.6.1 Définition du cadre 42
1.6.2 Approche globale 44
1.6.4 Résumé du processus de consultation 48
1.7 Le rapport 52
1.7.1 Structure du rapport 52
1.7.2 Portée et limites du rapport d'évaluation 53
Constatation principale : participation significative des personnes autistes 55
1.8 Résumé du chapitre 56
Chapitre 2. Enjeux transversaux prioritaires 57
2.0 Autisme, diversité et intersectionnalité 58
2.1 Autisme et peuples autochtones 61
2.1.1 Acceptation de la diversité 63
2.1.2 Prévalence de l'autisme dans les communautés autochtones 64
2.1.3 Obstacles à l'accès aux soins de santé et au diagnostic de l'autisme 64

2.1.4 Soutien et services fondés sur des données probantes et adaptés à la culture .. 66
2.1.5 Financement des soutiens et des services au Canada 68
2.1.6 Problèmes de sécurité dus au fait d'être Autochtone et autiste 68
2.1.7 Mobilisation des peuples autochtones du Canada 69
2.2 Autisme et diversité raciale et ethnique 70
Constatation principale : autisme et peuples autochtones 70
2.3 Autisme, néo-Canadiens et minorités linguistiques 73
2.4 Autisme et genre, identité de genre et orientation sexuelle 75
2.5 Autisme et diversité de structures familiales 78
2.5.1 Expérience de la parentalité : point de vue des parents autistes 78
2.5.2 Familles de personnes autistes 79
2.6 Complexité des besoins en matière de soutien 80
2.7 Autisme et collectivités rurales et éloignées 82
2.8 Autisme et statut socioéconomique 83
2.9 Répondre aux besoins de groupes en quête d'équité 84
2.10 Résumé du chapitre 85
Constatation principale : autisme et intersectionnalité 85
Chapitre 3. Inclusion sociale 86
3.0 Éléments constitutifs d'une collectivité inclusive 87
3.1 Lutter contre la stigmatisation et protéger les droits de la personne 89
3.1.1 Contexte 89
3.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 93

3.2 Promouvoir la sécurité sur les plans physique et émotionnel 112

3.2.1 Contexte 112

3.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 120

Constatations principales : promouvoir la sécurité sur les plans physique et émotionnel 128

3.3 Renforcer la participation communautaire et l'accessibilité 129

3.3.1 Contexte 129

3.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 134

Constatations principales : renforcer la participation communautaire et l'accessibilité 143

3.4 Mettre la technologie au service de l'inclusion sociale 144

3.4.1 Contexte 144

3.4.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 146

3.5 Résumé du chapitre 149

Constatations principales : mettre la technologie au service de l'inclusion sociale 149

Chapitre 4. Diagnostic, soutiens et services 150

4.0 Introduction 151

4.1 Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services 152

4.1.1 Contexte 152

4.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 157

Constatations principales : accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services 167

4.2 Reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie 168

4.2.1 Contexte 168

4.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 172

4.3 Une approche tout au long de la vie, centrée sur la famille 177

4.3.1 Contexte 177

Constatations principales : reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie 177

4.3.2 Approche tout au long de la vie adoptée pour ce chapitre 181

4.3.3 Bien-être de la famille et parcours centrés sur la famille 181

4.4 Soutiens et services aux enfants d'âge préscolaire et aux tout-petits (0 à 5 ans) 186

4.4.1 Contexte 186

Constatations principales : une approche tout au long de la vie, centrée sur la famille 186

4.4.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 193

Constatations principales : enfants d'âge préscolaire et tout-petits 199

4.5 Soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire 200

4.5.1 Contexte 200

4.5.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 209

Constatations principales : soutiens et services aux enfants et aux adolescents d'âge scolaire 222

4.6 Âge adulte 223

4.6.1 Contexte 223

4.6.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 230

4.7 Avancées liées à la neurobiologie 240

Constatations principales : âge adulte 240

4.8 Résumé du chapitre 241

Chapitre 5. Inclusion économique 244

5.0 Introduction 245

5.1 Stabilité financière 245

5.1.1 Contexte 245

5.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 247

5.2 Éducation postsecondaire et apprentissage continu 256

5.2.1 Contexte 256

5.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 258

Constatations principales : éducation postsecondaire et apprentissage continu 267

5.3 Parcours en matière d'emploi 268

5.3.1 Contexte 268

5.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 271

5.4 Options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme 282

5.4.1 Contexte 282

Constatations principales : parcours en matière d'emploi 282

5.4.2 Qu'est-ce qu'une habitation adaptée à l'autisme? 283

5.4.3 Où vivent les personnes autistes? 285

5.4.4 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 286

5.5 Résumé du chapitre 296

Constatations principales : options d'habitation inclusives à l'égard de l'autisme.....296

Chapitre 6. Évaluation continue : positionnement stratégique pour un résultat optimal 298

6.0 Introduction 299

6.1 Collecte et partage de données.....301

6.1.1 Contexte canadien 302

6.1.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 306

6.2 Recherche.....308

Constatation principale : collecte et partage de données 308

6.2.1 Contexte canadien 309

6.2.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 313

6.3 Collaboration : données et résultats de la recherche mis en pratique 317

Constatation principale : recherche 317

6.3.1 Contexte canadien 318

6.3.2 Pratiques exemplaires et pratiques prometteuses 319

6.4 Résumé du chapitre.....323

Constatation principale : collaboration.....323

Conclusion du rapport **325**

Glossaire.....**326**

Vocabulaire de l'autisme **326**

Autres termes **327**