



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme

Regard sur la collaboration en recherche: Évaluer l'apport d'un futur réseau national de recherche sur l'autisme au Canada

Décembre 2024

Table des matières

Préface.....	3
Alliance canadienne de l'autisme & Centre national de collaboration en autisme... 	3
Un mot de notre directrice scientifique.....	4
Contexte: La recherche sur l'autisme au Canada.....	5
Pourquoi nous avons fait ce sondage.....	6
Ce que nous avons fait.....	7
Résultats principaux.....	9
Et maintenant ?.....	18
Remerciements.....	20

Préface

Alliance canadienne de l'autisme & Centre national de collaboration en autisme

L'Alliance canadienne de l'autisme est un organisme de bienfaisance enregistré au Canada composé d'une diversité de membres, notamment des personnes autistes, des aidant·es, des clinicien·nes, des chercheur·euse·s, des décisionnaires et des organisations militantes dans l'ensemble du Canada. Uni·e·s en tant que mouvement de leadership partagé, nous nous engageons à faire progresser la recherche et la politique sur l'autisme, en garantissant l'égalité des droits et des chances pour les personnes autistes dans la société canadienne.

Avec le soutien de la Joyce Family Foundation au Centre national de collaboration en autisme (CNCA), notre recherche se concentre sur les systèmes et les politiques, et répond aux priorités de nos membres dans différents domaines de recherche et de politique. En étroite collaboration avec le gouvernement, nous intégrons les expériences vécues à l'expertise nationale afin de façonner efficacement des politiques susceptibles de soutenir les personnes autistes et leurs familles.

Mettant l'accent sur une inclusion concrète, nous impliquons les personnes autistes dans nos projets, la participation à des initiatives, l'organisation de séances d'information sur les politiques à l'intention de hauts fonctionnaires, la contribution à la recherche et à la définition des priorités, et nous soutenons les scientifiques et les stagiaires autistes pour qu'ils et elles mènent des initiatives ayant un impact à la fois dans le domaine de la recherche et dans celui de la politique.

Comment citer ce document

Veillez citer ce rapport comme suit:

Alexia Ostrolenk, Marina Schor, Sayyam Shah, Deepa Singal. Évaluer l'apport d'un futur réseau national de recherche sur l'autisme au Canada. *Alliance canadienne de l'autisme*. Décembre 2024

Un mot de notre directrice scientifique

J'ai le plaisir de vous présenter notre dernier rapport, « Regard sur la collaboration en recherche: Évaluer l'apport d'un futur réseau national de recherche sur l'autisme au Canada », qui souligne l'importance d'explorer la valeur d'un réseau national coordonné de recherche sur l'autisme.

Comme le souligne le projet de loi S-203, la loi concernant un cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme, l'établissement d'un réseau de recherche est une composante de l'avancement d'un cadre et d'une stratégie nationale sur l'autisme. À l'Alliance canadienne de l'autisme, nous rassemblons nos membres pour engager des conversations significatives sur le développement et la mise en œuvre de la stratégie pour l'autisme au Canada, qui soutient le cadre fédéral relatif à l'autisme.

Dans tout le pays, des expert·e·s et des institutions nationales mènent des recherches de pointe sur l'autisme et les conditions neurodéveloppementales. Ces efforts constituent une base solide sur laquelle il est possible de s'appuyer pour mettre en place un réseau national sur l'autisme. Ce réseau aurait pour objectif de faire progresser la collecte de données afin de combler les lacunes en matière de preuves, de répondre aux priorités identifiées par les personnes autistes et leurs familles, et de comprendre quels programmes et services fonctionnent pour les personnes autistes - en expliquant pour qui, pourquoi et comment. Ces connaissances sont essentielles pour diffuser et étendre les initiatives réussies et, en fin de compte, créer des systèmes de soins et de soutien plus équitables pour les personnes autistes.

Un réseau national de recherche sur l'autisme pourrait également jouer un rôle essentiel dans l'évaluation de l'impact de la stratégie nationale pour l'autisme elle-même, en veillant à ce qu'elle produise des résultats mesurables et des changements significatifs pour les personnes autistes et leurs familles. En mettant en relation les personnes autistes et leurs aidant·es, les chercheur·euses, les prestataires de services, les décideur·euses politiques et les organisations communautaires, nous pouvons nous appuyer sur l'expertise déjà présente dans le secteur pour accélérer les progrès et l'innovation.

La collecte de ces données initiales est un premier pas vers la mise en place d'un tel réseau. Nous espérons que ce rapport servira de point de départ à un dialogue continu et inspirera d'autres explorations sur les avantages d'un écosystème de recherche unifié.

Nous vous remercions de votre soutien continu et de votre engagement à l'égard de ce travail important.

Sincèrement,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Deepa Singal', written in a cursive style.

Dre Deepa Singal
Directrice scientifique, Alliance canadienne de l'autisme

Le rapport

Contexte: la recherche sur l'autisme au Canada

La recherche sur l'autisme au Canada a fait des progrès considérables au cours des dernières décennies, grâce à une augmentation de la sensibilisation, du financement et de la collaboration entre les disciplines. La recherche est passée d'un modèle médical axé sur la recherche de causes biomédicales et de remèdes à l'autisme à une approche qui englobe la neurodiversité et soutient le bien-être des personnes autistes.

Cette transformation reflète la reconnaissance croissante de l'autisme en tant que condition développementale qui dure tout au long de la vie et la nécessité de se concentrer sur l'amélioration de la qualité de vie. La recherche met de plus en plus l'accent sur les politiques d'inclusion, le soutien à l'épanouissement dans la société et la compréhension de l'autisme comme une variation naturelle de la neurobiologie humaine, plutôt que comme un trouble à « réparer » ([Académie canadienne des sciences de la santé, 2022](#)).

Afin de tirer parti de l'élan de la communauté des chercheur·euse·s et de répondre aux besoins de la communauté, de nouvelles initiatives sont nécessaires pour veiller à ce que la recherche ne se fasse pas en vase clos, pour améliorer les collaborations interdisciplinaires et la transmission des connaissances, et pour continuer à combler les lacunes dans nos connaissances.

Bien que les recherches existantes aient posé des bases solides, les efforts futurs doivent continuer à être inclusifs, avoir un impact et s'aligner sur les besoins de la communauté autiste. Pour maximiser le potentiel collectif de la communauté de recherche et de l'autisme au sens large, nous devons unir nos forces, tirer parti de notre expertise combinée et de nos relations pour générer un plus grand impact.

Un réseau national de recherche sur l'autisme : en 2023, le projet de loi S-203 a défini les éléments d'un cadre fédéral destiné à soutenir les personnes autistes du Canada, leurs familles et leurs personnes de soutien. L'une des mesures du projet de loi est la mise en place d'un réseau national de recherche qui amplifiera la recherche et reliera davantage la communauté de recherche sur l'autisme.

Réseaux de recherche canadiens existants : Des réseaux de recherche axés sur l'autisme et d'autres conditions neurodéveloppementales existent au Canada. Par exemple, [POND](#) (Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders) est un réseau de clinicien·ne·s, de scientifiques et de chercheur·euse·s de l'Ontario qui encourage la recherche interdisciplinaire pour étudier la génétique, les fonctions cérébrales et les options de soins pour l'autisme et d'autres conditions. Le [RTSA](#) (Réseau pour

Transformer les Soins en Autisme) est un consortium de recherche basé au Québec qui s'efforce de faire progresser les soins et la compréhension de l'autisme grâce à une collaboration interdisciplinaire entre chercheur·euse·s et clinicien·nes. Le Réseau [BRILLEnfant](#) est un réseau pancanadien axé sur l'amélioration du bien-être et des résultats pour les enfants porteurs de conditions développementales d'origine cérébrale, y compris l'autisme, qui rassemble des chercheur·euses, des familles, des clinicien·nes et des décideurs politiques. Enfin, le [réseau pour la santé du cerveau des enfants](#) est un réseau national qui se concentre sur la mise en pratique de la recherche en soutenant le développement d'interventions, d'outils et de changements politiques innovants qui ont un impact direct sur les enfants et les familles.

Le travail des réseaux existants a permis de faire avancer la recherche sur l'autisme et de soutenir les personnes autistes et leurs familles au Canada. Cependant, avec l'adoption du projet de loi S-203 et l'annonce d'une stratégie pour l'autisme au Canada, la création d'un réseau national de recherche sur l'autisme est envisagée afin de développer et d'unifier les efforts actuels concernant spécifiquement l'autisme.

Pourquoi nous avons fait ce sondage

L'Alliance canadienne de l'autisme s'est engagée à veiller à ce que la mise en œuvre de la Stratégie pour l'autisme au Canada soit inclusive, fondée sur des données probantes et fasse participer les personnes autistes et leurs personnes de soutien. Grâce à son vaste réseau de personnes autistes et de familles, de clinicien·ne·s, de chercheur·euse·s, de décideurs, de prestataires de services et d'organisations de tout le Canada, l'Alliance est particulièrement bien placée pour identifier les besoins d'un réseau national de recherche sur l'autisme qui fera progresser la recherche de haute qualité reflétant les priorités de la communauté. En réunissant ses membres, l'Alliance fait appel à un large éventail d'expertises et d'expériences vécues pour guider le développement d'un réseau national de recherche.

Un travail exploratoire est essentiel pour s'assurer qu'un nouveau réseau national de recherche sur l'autisme au Canada offre une valeur ajoutée réelle et complète les réseaux existants, sans dupliquer leurs efforts. Ce processus nous permet d'identifier les lacunes et les possibilités de collaboration qui peuvent conduire à de nouvelles initiatives de recherche et de politique ayant un impact. Ce sondage a été mené pour s'assurer que les voix des membres de la communauté - les personnes autistes, leurs familles, les chercheur·euse·s et les prestataires de services - soient entendues et que leurs priorités soient documentées au fur et à mesure du développement du réseau.

Ce travail visait à recueillir les commentaires des individus pour aider à guider et à façonner le développement d'un tel réseau, en veillant à ce qu'il soutienne des services coordonnés, tout au long de la vie, une prestation équitable et l'intégration de la

recherche dans la politique pour les Canadiennes et Canadiens autistes à travers le pays.

Ce rapport présente les résultats d'un sondage exploratoire mené par l'Alliance canadienne de l'autisme pour mieux comprendre les attentes et les priorités de la communauté de l'autisme et de la communauté de recherche concernant un réseau national de recherche sur l'autisme. Ces informations constituent une base qui peut guider le développement et la mise en œuvre efficaces du réseau, conformément à la stratégie pour l'autisme au Canada.

Ce que nous avons fait

L'équipe de recherche de l'Alliance canadienne de l'autisme a rédigé un sondage comportant deux volets distincts, attribués en fonction de l'identité principale du répondant :

1. **Sondage de la recherche:** pour les universitaires, les chercheur·euses et les étudiant·es/stagiaires en recherche
2. **Sondage de la communauté:** pour la communauté, y compris les personnes ayant une expérience vécue de l'autisme ou du handicap en général, les membres de la famille, les prestataires de services, les professionnel·les de la santé et les employé·es d'organisations communautaires.

Les questions des deux sondages étaient similaires mais formulées différemment afin de garantir l'accessibilité et l'adaptation aux deux groupes. Les différents types de questions demandaient aux personnes participant aux sondages de choisir des réponses à choix multiples, d'indiquer leurs principales priorités ou de rédiger une courte réponse écrite. Il leur a été demandé de partager leur point de vue sur la manière dont un réseau de recherche pourrait apporter une valeur ajoutée à leur vie, sur ce qu'ils souhaiteraient y apporter et sur la manière dont ils souhaiteraient s'y engager. Le sondage a été diffusé par le biais du bulletin d'information et des réseaux sociaux de l'Alliance canadienne de l'autisme, ainsi que par des courriels adressés directement aux équipes de recherche travaillant sur l'autisme dans l'ensemble du pays.

Les réponses ont été recueillies en français et en anglais en mars et avril 2024.

Qui a participé

Géographie

Cent douze (N = 112) personnes représentant la plupart des provinces canadiennes ont répondu au sondage. Les territoires et les provinces atlantiques étaient sous-représentés.

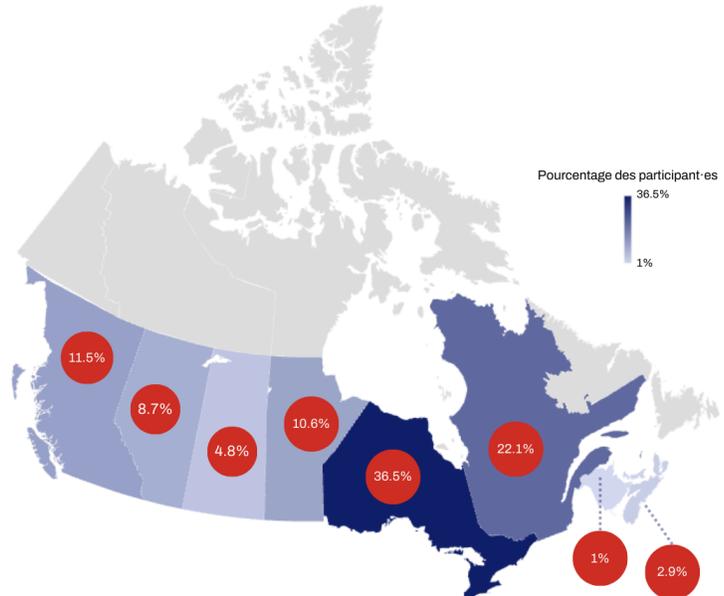
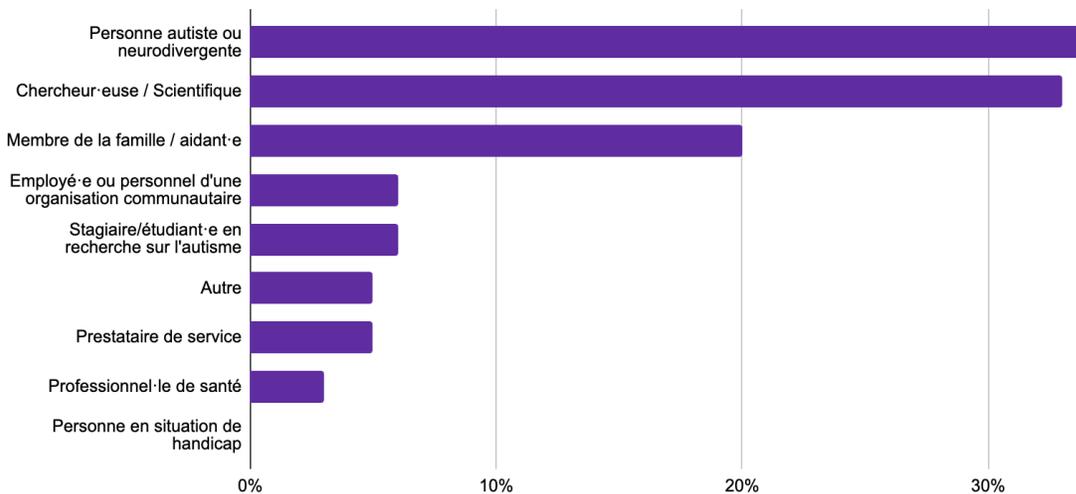


Figure 1: Pourcentage de participant·e·s au sondage de chaque province et territoire canadien ayant répondu à l'enquête. Les zones grises indiquent une participation de 0.

Identité principale

Trente-neuf personnes (35,2 %) ont répondu au sondage de la recherche et 73 (64,8 %) au sondage de la communauté. Lorsqu'on leur a demandé de choisir une identité principale, 30,4 % des personnes ayant répondu s'identifient comme personne autiste ou neurodivergente. Chercheur·euse / Scientifique était la deuxième identité la plus représentée (29,5 %), et Membre de la famille / aidant·e la troisième (17,9 %). Bien que nous ayons essayé d'obtenir une grande diversité de personnes pour répondre à l'enquête, nos résultats ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la population.

Figure 2: Pourcentage de participant·e·s en fonction de l'identité principale choisie



Résultats principaux

Cette section décrit les principaux résultats des deux sondages. Elle contient des citations des participant·e·s. Les citations sont séparées du texte principal par des guillemets. Nous avons décidé de ne pas modifier les commentaires originaux, y compris les fautes d'orthographe ou de grammaire, afin de préserver l'authenticité des voix. Nous avons ajouté des détails tels que l'identité principale et la province pour le contexte, mais nous avons supprimé les informations personnelles pour protéger la vie privée.

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

Il a été demandé aux participant·e·s de choisir, parmi une liste d'options, les trois éléments qui ajouteraient le plus de valeur au réseau pour eux. Ils pouvaient également taper leur propre réponse.

Plus de la moitié des répondant·es au sondage de la communauté ont déclaré vouloir participer à la **définition des priorités de recherche qui reflètent les besoins de la communauté** (61,6 %) et **influencer la manière dont les politiques sont élaborées** (58,9 %). Ils et elles attendent d'un réseau de recherche non seulement qu'il reconnaisse leurs besoins, mais aussi qu'il intègre activement leur contribution au processus de recherche et à l'élaboration des politiques.

“L'expérience vécue et les chercheur·euses autistes devraient être prioritaires.” Membre de la famille / aidant·e, Manitoba

“Ce réseau serait différent car il bénéficierait de la participation de membres autistes qui pourraient partager leurs expériences vécues. Ainsi que des clinicien·nes et des parents partenaires qui vivent, travaillent et œuvrent dans le domaine de l'étude de l'autisme.” Personne autiste ou neurodivergente, Saskatchewan

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

Les membres de la communauté ont également exprimé le souhait de travailler avec les équipes de recherche sur des projets (42,5 %) et d'être informés des dernières recherches (37,0 %), ce qui souligne l'importance de favoriser la collaboration entre les chercheur·euses et la communauté, notamment en impliquant les personnes ayant une expérience vécue en tant que partenaires actifs dans la recherche. La diffusion des

connaissances a également été mentionnée comme un élément clé de la sensibilisation et de la promotion de la collaboration.

“Les personnes autistes devraient être impliquées en tant que décideurs dans ce réseau.” Personne autiste, IPE

La principale priorité des chercheur·euses était d'avoir la possibilité de collaborer avec d'autres membres du réseau sur des projets de recherche interdisciplinaires et des subventions (56,4 %). Les domaines d'expertise des répondant·e·s étaient très variés et ils souhaitaient apporter leur expertise dans diverses méthodologies et compétences de recherche, y compris la rédaction de demandes de subvention, les activités d'application des connaissances et la recherche participative. Cet intérêt reflète un engagement à travailler ensemble et à favoriser un environnement de recherche collaboratif. Les participant·e·s ont souligné le besoin de transparence tout au long du processus de recherche et de l'opérationnalisation du réseau afin d'obtenir l'adhésion des communautés de la recherche et de l'autisme. La plupart des chercheur·euse·s (53,8 %) espéraient interagir avec des personnes ayant une expérience vécue et avoir accès à des perspectives diverses pour s'assurer que leurs études reflètent véritablement les divers besoins de la communauté et y répondent.

“J'espère que ce réseau sera vraiment inclusif et utilisé pour amplifier les voix et les besoins des personnes autistes qui en ont le plus besoin, et qu'il soutiendra les processus de recherche pour les nouveaux chercheur·euses.” - Chercheur, Ontario

Enfin, les chercheur·euse·s ont souligné leur besoin d'accéder à des ressources partagées, telles que les opportunités de financement (41 %), le développement professionnel ou la formation (43,6 %) et les données de recherche (23 %). Les participant·e·s ont manifesté un grand enthousiasme pour un réseau de recherche qui favorise la collaboration et le mentorat, réduisant ainsi les cloisonnements qui existent actuellement.

Figure 3: Principales priorités identifiées dans les sondages de la communauté et de la recherche concernant ce qui apporterait de la valeur à un réseau national de recherche sur l'autisme

Sondage de la communauté

Qu'espérez-vous recevoir en rejoignant un réseau de recherche ?

Participer à la définition des priorités en matière de recherche qui reflètent les besoins

Sondage de la recherche

Comment envisagez-vous qu'un réseau national de recherche sur l'autisme ajoute de la valeur à votre travail actuel et à votre développement professionnel ?

1

La possibilité de participer à des projets de recherche interdisciplinaires subventionnés

de la communauté		
Contribuer à l'élaboration des politiques	2	Engagement avec des personnes ayant une expérience vécue et accès à des approches variées
Collaborer à des projets avec des équipes de recherche	3	Accéder aux possibilités de financement
Vous informer sur les dernières recherches dans le domaine	4	Possibilités de développement professionnel et de formation pour les chercheur·euses et/ou les stagiaires

2. Événements et activités clés du réseau

Nous avons demandé aux participant·e·s de sélectionner trois événements ou activités prioritaires qu'ils souhaiteraient voir se dérouler au sein d'un réseau. Les deux sondages ont révélé qu'ils souhaitaient participer à des exercices de définition des priorités afin d'axer les questions de recherche sur les besoins de la communauté. La communauté était intéressée par des présentations en ligne, des formations et des événements de défense des politiques. La principale priorité des chercheur·euse·s était l'organisation d'une conférence annuelle où les chercheur·euses en autisme de tout le Canada pourraient se rencontrer et partager leurs travaux. Les réponses ont mis en évidence la nécessité d'organiser des événements pancanadiens pour apprendre, collaborer et partager les connaissances et les ressources, ainsi que l'engagement de la communauté pour mieux aligner les priorités de recherche.

Figure 4: Principales priorités identifiées dans les sondages de la communauté et de la recherche en ce qui concerne le type d'événements et d'activités qu'un réseau national de recherche sur l'autisme devrait organiser

Sondage de la communauté

Quels types d'événements ou d'activités aimeriez-vous avoir dans le réseau ?

Décider des questions de recherche importantes qui correspondent aux besoins et aux préoccupations de la communauté	1	Conférence annuelle en personne sur la recherche sur l'autisme au Canada
Présentations en ligne	2	Exercices de priorisation visant à identifier les questions de recherche prioritaires en fonction des besoins et des préoccupations de la communauté

Sondage de la recherche

Quels types d'événements ou d'initiatives de collaboration souhaiteriez-vous voir organisés au sein du réseau ?

Sessions de formation et ateliers pour acquérir de nouvelles compétences	3	Travailler avec d'autres chercheur·euses dans le cadre d'une bourse pancanadienne
Événements de prise de parole sur les politiques	4	Programmes de formation et de mentorat

3. Accessibilité du réseau

Nous avons interrogé les participant·e·s du sondage de la communauté sur le soutien qui leur permettrait de participer plus facilement à un réseau de recherche. Les participant·es ont indiqué qu'en raison des distances géographiques et des contraintes financières, il est très difficile d'assister aux réunions en personne. Ces limitations les empêchent souvent de s'engager pleinement dans des activités de collaboration et de contribuer aussi efficacement qu'ils et elles le souhaiteraient. Pour résoudre ce problème, les participant·es ont suggéré de mettre en place des options de réunions en personne et virtuelles avec des horaires flexibles. Cette approche permettrait de s'adapter à des horaires et des lieux différents, ce qui faciliterait la participation et la collaboration de tous les membres. Dans les deux sondages, les courriels étaient le mode de communication préféré. Les réunions virtuelles étaient préférées aux réunions en personne.

Figure 5: Principaux modes de communication identifiés dans les sondages de la communauté et de la recherche pour un réseau national de recherche sur l'autisme

Sondage de la communauté

Comment aimeriez-vous que nous vous communiquions des informations sur le réseau ?

Sondage de la recherche

What platforms or modes of communication would be most convenient and effective for your engagement with the network?

Courriel (97.1%)	1	Courriel (89.5%)
Réunions en ligne (72.9%)	2	Réunions en ligne (89.5%)
Rencontres en personne (51.4%)	3	Rencontres en personne (55.3%)
Forums en ligne et groupes de discussion (47.1%)	4	Forums en ligne et groupes de discussion (34.2%)

"Comme je vis dans le nord-est de l'Ontario, la distance à parcourir pour se rendre aux événements fait une différence. Des options en ligne ou des considérations pour les personnes qui vivent en dehors des grands centres (comme Toronto ou Ottawa, etc.) permettraient un accès et une représentation égaux et inclusifs." Personne autiste ou neurodivergente, Ontario

Les autres facteurs qui encourageraient la communauté à participer sont les activités de renforcement de la communauté (75,3 %), l'accès à des possibilités d'apprentissage gratuit sur le processus de recherche (65,8 %) et à des ressources utiles (68,5 %), ainsi qu'une compensation financière (60,3 %). Les participant·e·s ont souligné l'importance de les traiter comme des partenaires de recherche et de les impliquer activement dans le processus, en accordant une valeur égale aux différentes formes de communication. Cette approche nécessite une stratégie d'engagement qui leur donne les outils nécessaires pour s'impliquer de manière significative et qui valorise leur contribution. En outre, la promotion du bilinguisme en anglais et en français a été jugée essentielle pour faciliter un engagement pancanadien efficace et la collaboration entre les différents groupes.

“Avoir des professionnel·le·s/partenaires qui veulent travailler avec nous et non pour nous” Parent et professionnelle, Colombie Britannique

"Le soutien financier - nous, les autistes, avons des difficultés financières et il nous faut tout ce que nous avons en termes d'énergie pour survivre à n'importe quel type d'emploi, de sorte que nous pouvons offrir notre participation à ce type de choses volontairement - payez-nous pour que nous puissions y consacrer notre énergie et continuer à manger, en encourageant toutes les méthodes de communication - pas seulement la parole (présentations, ateliers, formation synchrone exigeant la participation verbale du groupe, etc.) Donnez la même valeur aux contributions écrites et orales. Il faut quelqu'un pour lire à haute voix les commentaires de celles et ceux qui utilisent des options écrites afin qu'ils et elles soient pris·es en compte." Professionnel·le de la santé spécialisé dans l'autisme, personne en situation de handicap, prestataire de services et étudiant·e en recherche sur l'autisme, Nouvelle-Écosse

4. Priorités de recherche

Nous avons invité les participant·e·s à partager les principaux domaines de recherche qui devraient être prioritaires dans le réseau de recherche afin d'avoir un impact plus important sur la transformation des systèmes pour les personnes autistes et leurs proches. Les réponses pouvaient être écrites librement, et nous avons compilé les thèmes les plus récurrents. Nous avons constaté que la recherche et la communauté étaient d'accord sur plusieurs des principales priorités, mais qu'il y avait aussi des priorités auxquelles la communauté tenait beaucoup et qui n'avaient pas été mentionnées par les chercheur·euses, ce qui montre la nécessité d'une collaboration pour partager des perspectives diverses et aligner les priorités.

Les réponses les plus fréquentes ainsi que le pourcentage arrondi des participant·es de chaque sondage qui ont mentionné chaque sujet sont présentés ci-dessous :

Priorités de recherche mentionnées dans les deux sondages

- **Systèmes de soutien (28% Communauté, 41% Recherche) :** Les systèmes de soutien font référence aux ressources visant à soutenir le bien-être des individus.
- **Sciences sociales (15% Communauté, 36% Recherche):** Les sciences sociales sont définies comme l'étude de la société humaine et des relations sociales entre les personnes.
- **Santé mentale (16% Communauté, 10% Recherche):** La santé mentale fait référence au bien-être émotionnel, social et psychologique des personnes.
- **Éducation (16% Communauté, 5% Recherche):** L'éducation est importante pour doter les individus des connaissances nécessaires pour s'épanouir dans la société. Il faut veiller à ce qu'elle soit inclusive et accessible.
- **Recherche participative (11% Communauté, 15% Recherche):** La recherche participative est définie comme une recherche qui implique les communautés ou les personnes étudiées.

“Les connaissances actuelles et la compréhension de la manière dont l'autisme se présente en dehors des stéréotypes restent lacunaires. Les recherches qui nous permettent de comprendre quel est le niveau actuel de connaissances des professionnels de la santé, des éducateurs et du grand public et quelles sont les lacunes en matière de compréhension, de connaissances et de formation permettraient d'établir une base de référence et un fondement sur lesquels s'appuyer.” Personne autiste ou neurodivergente, Ontario

“Mettre davantage l'accent sur les approches menées par des autistes, diverses et communautaires, et sur la collaboration avec les familles, les proches, les éducateur·ice·s et les praticien·ne·s qui souhaitent changer les systèmes.” Chercheuse et Personne neurodivergente, Ontario

Priorités de recherche mentionnées dans le sondage de la communauté

- **Intersectionnalité (26%)**: L'intersectionnalité définit les identités sociales qui se chevauchent et qui influencent la façon dont les personnes autistes naviguent dans le monde, ce qui a un impact sur leur accès aux ressources, au soutien et à l'acceptation. Plusieurs personnes ont mentionné la nécessité d'étudier l'autisme chez les filles et les femmes.
- **Vieillesse/Adultes (21%)**: Lorsque les personnes autistes entrent dans l'âge adulte, elles perdent souvent l'accès aux diverses aides gouvernementales. C'est pourquoi il est nécessaire d'étudier l'autisme tout au long de la vie afin de s'assurer que la communauté est soutenue.
- **Emploi (21%)**: Selon le gouvernement du Canada, 80 % des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle sont au chômage. Il est nécessaire de comprendre les politiques qui favorisent l'égalité des chances, l'indépendance économique et, par conséquent, l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes.
- **Diagnostic de l'autisme (14%)**: L'obtention d'un diagnostic d'autisme est importante pour permettre l'accès à des aides et des services adaptés aux besoins des personnes autistes. Cela nécessite un système accessible aux personnes de tous horizons et de tous âges.
- **Conditions concomitantes (5%)**: Les conditions concomitantes désignent les troubles médicaux, psychologiques ou développementaux souvent présents en même temps que l'autisme, tels que le TDAH, l'épilepsie, les troubles digestifs et les troubles du sommeil. Ces conditions peuvent ajouter des défis supplémentaires qui peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des personnes autistes.

“Davantage de recherches menées par des autistes et axées sur la manière dont les environnements (école, santé, travail, communauté) façonnent l'expérience autistique du monde et sur la manière dont la création d'une société/d'un environnement plus inclusif, plutôt que d'attendre des autistes qu'ils ou elles « s'intègrent », améliore le bien-être et le taux de « réussite » des autistes.” Personne autiste, Ontario

“Concentrer la recherche sur des domaines qui permettent d'aligner les questions liées à l'autisme et au handicap, qui ont fait l'objet de recherches approfondies, sur les intérêts politiques provinciaux et nationaux. Les besoins peuvent être nombreux, mais comment placer la barre plus haut ? À quel moment devons-nous donner aux gens les moyens d'agir individuellement plutôt que d'attendre que les politiques publiques changent ? Pouvons-nous faire les deux, et comment ? Comment pouvons-nous donner aux gens les moyens de s'exprimer de manière à encourager l'engagement et l'investissement du public plutôt que de se contenter de dire que les besoins sont immenses et infinis ?” Employée dans une organisation communautaire, Ontario

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

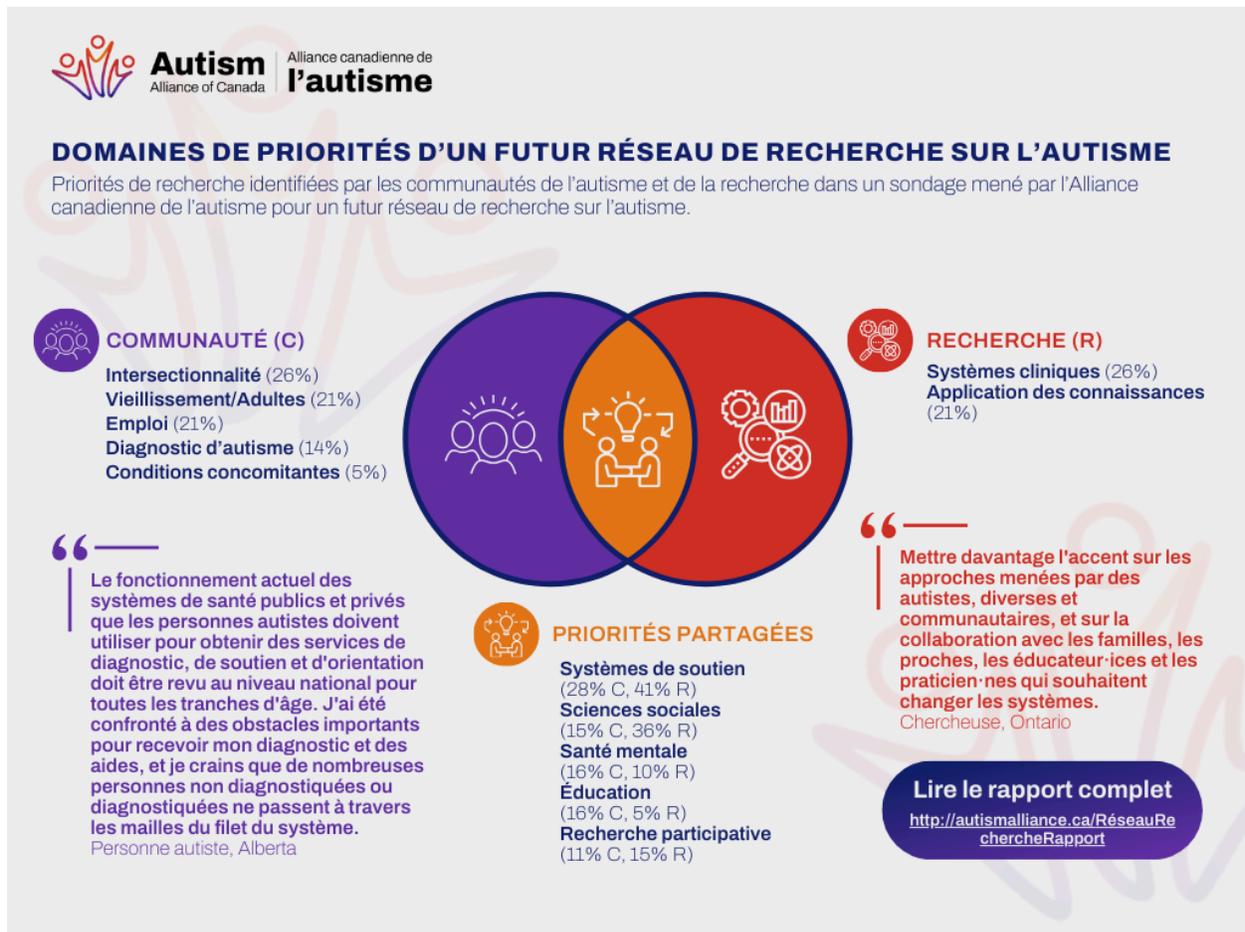
Priorités de recherche mentionnées dans le sondage de la recherche

- **Systemes cliniques (26%)**: Il est nécessaire d'améliorer les systèmes cliniques et l'infrastructure en place pour soutenir au mieux les personnes autistes.
- **Application des connaissances (21%)**: L'application des connaissances fait référence au processus de transformation des connaissances en applications pratiques, par exemple par le biais d'une politique. L'objectif de l'application des connaissances est de s'assurer que les connaissances générées par la recherche ont un impact tangible.

“Je pense que les sciences fondamentales et sociales sont toutes deux essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles. Ceci étant dit, mener des recherches sur le courtage et l'application des connaissances au sein de la communauté de l'autisme au Canada, ainsi que sur les politiques en matière de handicap et d'autisme, devrait être une première étape essentielle pour ce réseau, compte tenu du calendrier défini dans le projet de loi S-203.” Étudiante en recherche sur l'autisme, Québec

“Les sciences cliniques et sociales, notamment en ce qui concerne les personnes autistes présentant une déficience intellectuelle ou les personnes non verbales. La recherche porte principalement sur les personnes autistes verbales et sur celles qui ont un fonctionnement intellectuel au moins moyen.” Chercheur, Ontario

Figure 6: Résumé visuel des domaines de recherche prioritaires identifiés dans les sondages de la communauté et de la recherche pour un réseau national de recherche sur l'autisme



Et maintenant ?

Ce rapport met en lumière la vision commune de la communauté de l'autisme et de la recherche concernant un réseau national de recherche sur l'autisme. Les deux groupes plaident fortement en faveur d'une recherche inclusive et participative, axée sur l'expérience vécue, offrant des opportunités de formation et favorisant la collaboration interdisciplinaire.

La création d'un réseau national de recherche sur l'autisme doit tenir compte de ces priorités communes. L'une des mesures fédérales décrites dans la première [stratégie pour l'autisme au Canada](#) est la mise en place d'un tel réseau, qui met l'accent sur des approches de recherche inclusives et participatives. En amplifiant les voix des personnes autistes, en facilitant la collaboration intersectorielle et en garantissant l'accessibilité, ce réseau peut devenir un outil puissant pour transformer les systèmes, faire progresser la recherche et informer les politiques. Ce rapport jette les bases d'un réseau cohésif et inclusif qui façonnera l'avenir de la recherche et des politiques sur l'autisme au Canada.

Il reste encore beaucoup à faire pour concrétiser cette vision. Les principales discussions doivent porter sur la définition de la portée et de la vision du réseau, l'évaluation de sa valeur ajoutée par rapport au paysage de la recherche existant et l'identification de la manière dont il peut le mieux tirer parti des efforts actuels et les compléter. Une réflexion approfondie est également nécessaire pour déterminer son alignement sur des priorités et des cadres de recherche passionnants, afin de s'assurer qu'il renforce les efforts plutôt que de les dupliquer.

En outre, des questions pratiques concernant la logistique de la mise en place du réseau doivent être abordées. Il s'agit notamment d'identifier le leadership, les structures opérationnelles et les mécanismes de financement, ainsi que de clarifier les rôles et les responsabilités des chercheurs, des décideurs politiques et des organisations communautaires. La contribution des leaders d'opinion et des diverses parties prenantes sera essentielle pour garantir que le réseau reflète les besoins et les priorités de la communauté de l'autisme tout en encourageant l'innovation et l'inclusion.

Les prochaines étapes consisteront à réunir les parties prenantes et les leaders nationaux afin d'élaborer conjointement une feuille de route pour ce réseau. Ces discussions devraient notamment porter sur la manière de hiérarchiser les lacunes en matière de recherche et d'impliquer de manière significative les personnes autistes et leurs familles. La mise en place de structures de gouvernance et la garantie d'un financement durable seront également essentielles à la réussite du réseau.

Le soutien du gouvernement en termes de financement et de ressources sera essentiel pour concrétiser cette vision. L'investissement fédéral garantira que le réseau est solide, durable et équipé pour faire avancer les objectifs de la stratégie pour l'autisme au Canada.

L'opportunité de créer un réseau national de recherche sur l'autisme représente une étape cruciale pour améliorer la vie des personnes autistes en faisant progresser la recherche qui répond directement à leurs besoins. En s'appuyant sur la base solide des travaux déjà en cours et en mettant l'accent sur les voix des personnes ayant une expérience vécue, ce réseau peut réaliser des progrès significatifs - en se concentrant sur la recherche qui informe les politiques et les pratiques afin de créer des changements tangibles et positifs dans la vie quotidienne des personnes autistes et de leurs familles.

Remerciements

Équipe du projet

Dre Alexia Ostrolenk, Boursière Postdoctorale BISS

Marina Schor, Coordinatrice de Recherche

Sayyam Shah, Stagiaire d'été en recherche

Dre Deepa Singal, Directrice Scientifique

Remerciements spéciaux

Nous tenons à exprimer notre sincère gratitude à toutes les personnes ayant répondu au sondage pour leurs précieux commentaires et leur participation, qui ont contribué à façonner les conclusions de ce rapport. Nous remercions également les membres de l'équipe de l'Alliance canadienne de l'autisme qui ont soutenu ce projet, en particulier Joyamor Ortuno-Nacho pour sa contribution à l'analyse et Simone Daniels pour son assistance technique.



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

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

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

research@autismalliance.ca

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