

Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA

Les façons dont le gouvernement fédéral peut être un leader

Un dossier de politique de l'Alliance canadienne du TSA

Mars 2019



CASDA-ACTSA

Sommaire exécutif

Le trouble du spectre de l'autisme, ou « TSA », est la condition neurologique la plus courante et qui évolue le plus rapidement au Canada, touchant 1 Canadien de 5 à 17 ans sur 66, soit environ 500 000 Canadiens et leurs familles partout au pays.

En l'absence de mesures de soutien adaptées à leurs besoins, les personnes ayant un TSA et leur famille voient leur santé, leur éducation, leur emploi et leur qualité de vie se détériorer considérablement. Ces effets se répercutent sur l'ensemble de leurs collectivités. Nous devons faire mieux.

Le TSA n'est pas qu'une responsabilité provinciale ou fédérale. C'est une responsabilité canadienne. C'est pourquoi l'Alliance canadienne du TSA demande que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership dans l'élaboration d'une stratégie nationale pour le TSA.

Notre vision : s'assurer que tous les Canadiens ayant un TSA et leurs familles aient un accès complet et équitable aux ressources dont ils ont besoin tout au long de leur vie, où et quand ils en ont besoin.

Le présent dossier de politique fournit un plan directeur sur les manières d'aller de l'avant avec le leadership fédéral afin d'améliorer la vie des personnes ayant un TSA et de leurs familles. Il comporte trois éléments principaux :

1. **Le leadership fédéral** pour faciliter la coopération et la coordination à l'échelle du pays.
2. **Des mesures fédérales immédiates** dans les domaines de responsabilité fédérale directe :
 - a. **Accès et abordabilité ;**
 - b. **Information ;**
 - c. **Emploi ;**
 - d. **Logement ;** et
 - e. **Recherche**
3. **Une approche pangouvernementale sur le TSA** afin d'assurer une réponse cohérente de tous les secteurs du gouvernement qui touchent la vie des personnes ayant un TSA.

L'heure est venue d'agir. En 2019, nous pouvons lancer une stratégie nationale pour le TSA qui répondra enfin aux besoins des Canadiens ayant un TSA, de leurs familles et de leurs collectivités.

L'heure est venue d'adopter une stratégie nationale

Le trouble du spectre de l'autisme, ou « TSA », est la condition neurologique la plus courante et qui évolue le plus rapidement au Canada. On estime que 1 Canadien de 5 à 17 ans sur 66 a reçu un diagnostic de TSA, ce qui représente environ 500 000 Canadiens de tous âgesⁱ. Le diagnostic du TSA est 2,5 fois plus fréquent qu'il ne l'était il y a moins de 20 ansⁱⁱ. Cela s'explique en partie par le fait que nous en arrivons à mieux comprendre et à diagnostiquer le TSA. Malgré tout, il existe probablement des centaines de milliers d'autres Canadiens qui font partie du spectre, mais qui n'ont pas été diagnostiqués. Sans diagnostic, les Canadiens n'obtiendront pas le soutien dont ils ont besoin, perdant ainsi la chance d'obtenir des traitements précoces cruciaux.

Malgré leur nombre de personnes et de familles touchées par le TSA au Canada, les besoins demeurent pour la plupart non reconnus par les politiques et les programmes publics. Les personnes ayant un TSA, parce qu'il se trouve sur un spectre, ont une gamme de besoins qui varient tout au long de leur vie. Pour de nombreuses familles, le soutien est hors de portée : trop cher, non disponible dans leur communauté ou lié à des critères d'admissibilité qui ne conviennent pas aux personnes autistes.

Les Canadiens ayant un TSA et leurs familles devraient avoir accès à du soutien dont ils en ont besoin pour mener une vie satisfaisante et réaliser leur plein potentiel, et ce, peu importe le moment et le lieu. Sans un continuum de mesures de soutien pour répondre à ces besoins complexes, nous écartons les Canadiens ayant un TSA et leurs familles de notre contrat social, ce qui nuit à la santé, à l'éducation et à l'économie des familles et des collectivités.

QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neuro-développementale qui dure toute la vie et qui présente diverses caractéristiques. Les personnes ayant l'autisme ont généralement de la difficulté à communiquer et à interagir socialement et adoptent des comportements restrictifs et répétitifs. Comme il existe de nombreux degrés d'autisme, chaque individu unique. Cela étant dit, toutes les personnes autistes réagissent positivement à une intervention efficace.

Le diagnostic de TSA est souvent associé à des troubles sensoriels, physiques et mentaux concomitants.

Les enfants autistes, quant à eux, sont quatre fois plus susceptibles de souffrir de troubles gastro-intestinaux et plus de deux fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic psychiatrique que la population générale.

L'heure est venue d'agir

Il y a 12 ans, le Sénat du Canada a produit *Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise*, un avertissement urgent sur la nécessité d'une stratégie nationale globale pour le TSAⁱⁱⁱ. La communauté de l'autisme a réagi en formant l'Alliance canadienne du TSA pour travailler avec le gouvernement fédéral à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie. Bien qu'il y ait eu d'importants investissements depuis, les recommandations du comité sénatorial demeurent plus urgentes que jamais.

Nous n'avons pas le luxe d'attendre. En l'absence de mesures de soutien adaptées à leurs besoins, les personnes ayant un TSA et leur famille voient leur santé, leur éducation, leur emploi et leur qualité de vie se détériorer considérablement. La durée de vie moyenne des personnes autistes est la moitié de celle de la population générale^{iv}. Elles ont également des taux plus élevés de suicidalité (idéation, tentatives et décès par suicide)^v. Quatre adultes autistes sur cinq ne font plus partie de la population active, et les personnes autistes en général sont beaucoup plus susceptibles d'avoir des interactions avec les policiers qui dégènèrent inutilement.^{vi}

Ce ne sont pas seulement les personnes ayant un TSA qui sont touchées. Les familles sont poussées jusqu'au point de rupture pour obtenir un soutien qui leur permet de sauver et d'améliorer leur vie. Les thérapies fondées sur des preuves peuvent coûter entre 60 000 \$ et 80 000 \$ par année. Certaines personnes ayant un TSA ont besoin de soins 24 heures sur 24, ce qui signifie que leur famille aurait besoin d'un revenu annuel de 200 000 \$ par année pour également payer leur logement, leur nourriture ou leurs vêtements^{vii}. Pour ceux qui vivent dans les régions rurales, nordiques et éloignées du Canada, l'accès aux soins peut être encore plus coûteux — si par chance ils y sont offerts. Une étude de l'Université de Calgary a révélé que les soins à vie associés à un diagnostic de TSA à besoins élevés peuvent s'élever à 5,5 millions de dollars de plus que le coût moyen des soins pour la population générale^{viii}. Grâce à des mesures de soutien fondées sur les preuves, à une intervention précoce et à un soutien adéquat pour la transition vers l'âge adulte, les Canadiens ayant un TSA peuvent constater des améliorations importantes dans leur qualité de vie. Contrairement à d'autres problèmes de santé, on s'attend à ce que les familles assument elles-mêmes bon nombre de ces coûts, ce qui éloigne souvent les parents du marché du travail lorsqu'ils n'ont pas les moyens de trouver ou d'obtenir du soutien.

Le coût pour les familles n'est pas seulement financier. Le manque de soutien pour les personnes autistes exerce une pression incroyable sur les parents, les frères et sœurs et la famille élargie, et peut nuire à leur bien-être émotionnel.

Le Canada compte des chercheurs de premier plan dans le domaine du TSA et des systèmes de santé et d'éducation de classe mondiale. Nous disposons des bases nécessaires pour devenir des chefs de file mondiaux en matière de soutien aux personnes autistes. Mais au lieu de cela, nous les laissons tomber, eux et leurs familles. **Nous devons faire mieux.**

Le TSA n'est pas seulement une responsabilité provinciale ou fédérale. C'est une responsabilité canadienne. En 2019, le gouvernement fédéral devrait lancer une stratégie nationale pour le TSA, en partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les Canadiens ayant un TSA et leurs familles, ainsi que les experts qui servent et soutiennent la collectivité.

Voici l'occasion de changer la vie des personnes ayant un TSA et de leur famille.

Notre vision pour une Stratégie nationale pour le TSA

Un accès complet et équitable aux ressources pour tous les Canadiens ayant un TSA et leurs familles tout au long de leur vie.

Plan directeur en vue d'une stratégie pour le TSA

Comme les sénateurs l'ont demandé il y a dix ans et comme les dirigeants politiques de tous les partis l'ont fait depuis, les Canadiens ont besoin du leadership de leur gouvernement fédéral. Bien que bon nombre des services de santé, d'éducation et des services sociaux qui soutiennent les personnes ayant un TSA relèvent de la compétence provinciale, le gouvernement fédéral dispose de certains leviers importants. **Le gouvernement fédéral a l'obligation de mener et de jouer un rôle clé.**

Le leadership fédéral ne signifie pas qu'il faille mettre à l'épreuve les limites des rôles fédéraux et provinciaux. En effet, le gouvernement fédéral peut tirer parti de notre système actuel en améliorant la coordination et l'apprentissage dans l'ensemble du Canada, afin que les Canadiens d'un océan à l'autre aient accès à un continuum de services de qualité tout au long de leur vie. Les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux ont clairement exprimé la nécessité d'avoir plus d'occasions de collaborer à l'échelle nationale et de partager l'information et les pratiques exemplaires^{ix}.

Nous reconnaissons également que le leadership fédéral ne consiste pas à demander au gouvernement fédéral d'agir seul. De concert avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, une stratégie nationale dépend des contributions des chercheurs et des universitaires, des fournisseurs de services, des experts, des employeurs et, surtout, des personnes ayant un TSA et de leur famille. Une stratégie nationale pour le TSA devrait mettre les besoins des personnes ayant un TSA au premier plan.

Principes directeurs de la Stratégie nationale

Le gouvernement fédéral devrait entreprendre tout son travail — de consultation, de conception et de mise en œuvre — conformément aux cinq principes clés qui permettront à la Stratégie de refléter la diversité des vies et des besoins des personnes ayant un TSA au cours de leur vie. La stratégie devrait :

- Se centrer sur la personne et refléter les besoins du spectre tout au long de la vie ;
- Inclure les parties prenantes partout au Canada ;
- Se co-concevoir en tenant compte des perspectives vécues : rien sur nous sans nous ;
- Inclure une approche autochtone distincte et co-conçue ;
- Être adaptée et appropriée au plan culturel, en particulier pour les Canadiens vulnérables ;
- Refléter les besoins régionaux, en particulier des collectivités nordiques, rurales et éloignées.

Composantes d'une stratégie nationale

Le présent dossier de politique recommande au gouvernement fédéral trois façons d'assurer un leadership en vue d'une Stratégie nationale pour le TSA :

- **Un leadership fédéral** pour maximiser l'impact collectif des gouvernements en partenariat avec la communauté de l'autisme.
- **La prise de mesures immédiates** dans cinq domaines de compétence fédérale.
- **Une collaboration pangouvernementale** pour assurer des approches cohérentes et coordonnées dans tous les secteurs du gouvernement qui touchent la vie des personnes ayant un TSA.

Leadership fédéral

Le leadership fédéral maximise l'impact coordonné à l'échelle canadienne par le biais de l'échange et de la diffusion des connaissances.

Les Canadiens ayant un TSA ont un accès très inégal aux services et aux mesures de soutien selon l'endroit où ils vivent au Canada, y compris au sein des provinces et d'une province à l'autre. Certaines familles déménagent d'un bout à l'autre du Canada pour avoir accès aux mesures de soutien dont elles ont besoin. Bien qu'il faille s'attendre à une certaine variation d'une province à l'autre, les familles, les chercheurs, les soignants de première ligne et les gouvernements provinciaux et territoriaux eux-mêmes ont constamment réclamé un meilleur échange des connaissances, des modèles de travail et des pratiques.

Le gouvernement fédéral devrait prendre l'initiative **en facilitant une meilleure coopération et une meilleure coordination entre les provinces et les territoires**. Le gouvernement fédéral devrait créer une plateforme pour permettre aux cliniciens, aux chercheurs, aux fournisseurs de services, aux personnes autistes militantes, aux provinces et aux territoires de développer et de diffuser leurs meilleures approches afin de créer un continuum de soins pour les personnes autistes. Ce travail devrait être axé sur la création d'un réseau de partage et d'une base de connaissances fondées sur les preuves permettant de coordonner les efforts dans des domaines comme le diagnostic précoce et la transition vers l'âge adulte et d'ainsi améliorer les résultats tous les Canadiens.

La coopération intergouvernementale sera essentielle à une stratégie efficace. Étant donné que le TSA ne touche pas qu'un seul ministère, le gouvernement fédéral devrait lancer la stratégie en convoquant **une réunion intergouvernementale et interministérielle sur le TSA**, réunissant les ministres de la Santé,

des Services sociaux et les autres ministres provinciaux concernés, tout comme l'ont fait les ministres des Finances et de la Santé pour élaborer la récente entente fédérale-provinciale-territoriale de financement en santé.

Des mesures fédérales immédiates

En plus d'assurer la coordination à l'échelle du Canada, le gouvernement fédéral peut diriger une Stratégie nationale pour le TSA en prenant des mesures distinctes qui relèvent de la compétence fédérale. Dans ce plan directeur, **nous proposons les premières étapes à franchir dans cinq domaines d'action pour jeter les bases d'une Stratégie nationale pour le TSA :**

1. Accès et abordabilité
2. Emploi
3. Logement
4. Information
5. Recherche

Nous avons choisi ces domaines parce que nos recherches ont démontré que c'est là où la politique publique fédérale a le plus d'occasions d'améliorer les résultats pour les personnes ayant un TSA. Pour chacun de ces domaines, nous proposons des mesures pratiques que le gouvernement fédéral peut mettre en place pour prendre l'initiative.

Domaine d'action : accès et abordabilité

Objectif : Un diagnostic de TSA ne représente pas un fardeau financier important pour accéder aux mesures de soutien dont les gens ont besoin, où et quand ils en ont besoin.

Un diagnostic de TSA représente un investissement monétaire énorme pour les personnes ayant un TSA et leur famille. Fixé de 60 000 à 80 000 \$ par année par enfant, le coût annuel des mesures de soutien fondées sur les preuves comme l'analyse comportementale appliquée peut facilement dépasser le revenu total d'une famille. Le coût des thérapies et des mesures de soutien est en outre exacerbé par le fait que les familles doivent jongler entre leur rôle de soignant et leur carrière professionnelle et par les faibles revenus de nombreux adultes ayant un TSA. Seulement 27 % des répondants à l'Enquête sur les besoins nationaux de 2014 pour les familles, les personnes autistes et les professionnels ont déclaré que le soutien financier qu'ils ont reçu était suffisant^x.

Même lorsque l'argent n'est pas une préoccupation, il peut être très difficile pour les personnes ayant un TSA d'avoir accès aux soutiens appropriés en raison de la complexité de leurs besoins. Comme il s'agit d'un trouble du spectre avec une variété de conditions concomitantes, toutes les personnes autistes ont des besoins uniques, ce qui complique la donne lorsque vient le temps de trouver des services professionnels appropriés. Cette situation est particulièrement difficile à l'extérieur des centres urbains, en particulier dans les régions nordiques et éloignées du Canada. L'accès est particulièrement restreint pour les Canadiens de la communauté LGBTQ+, les familles de militaires, les aînés et d'autres communautés qui ont besoin d'approches spécialisées en matière de soutien et de services. Une Stratégie nationale pour le TSA devrait aborder à la fois les obstacles d'accès et d'abordabilité auxquels font face les personnes ayant un TSA et leur famille.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Reformer le crédit d'impôt pour personnes handicapées** : Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) vise à alléger une partie des coûts supplémentaires qui accompagnent un handicap. Les personnes ayant un TSA font face à un taux élevé de rejet de leurs demandes en vertu des exigences d'éligibilité actuelles. Cela crée d'autres problèmes d'abordabilité, car l'admission au CIPH est aussi une condition pour l'approbation des régimes enregistrés d'épargne-invalidité, des prestations pour enfants handicapés et du supplément pour personnes handicapées de l'Allocation canadienne pour les travailleurs. La vérification de l'admissibilité aux CIPH devrait être réformée afin de reconnaître les demandes légitimes des personnes autistes. Le CIPH devrait également devenir un crédit d'impôt remboursable pour s'assurer qu'il procure un plein avantage aux nombreux adultes ayant un TSA à faible revenu^{xi}.
- **Intégrer les soutiens de premier plan du TSA dans les systèmes de santé fédéraux** : Le gouvernement fédéral est directement responsable en matière de soins de santé pour les membres des Premières nations vivant dans les réserves, les Inuits, les membres des Forces canadiennes, les anciens combattants et certains réfugiés et personnes incarcérées. Il devrait donc veiller à ce que ces systèmes de santé fournissent un diagnostic et un soutien adéquats et fondés sur des preuves aux personnes ayant un TSA, y compris en matière de santé mentale.
- **Former la prochaine génération de professionnels au TSA** : Dans le cadre du programme de formation en recherche sur l'autisme, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi dans la formation d'un groupe multidisciplinaire de professionnels de la santé pour comprendre, étudier et soutenir les Canadiens ayant un TSA. Bien que le financement de ce programme ait été interrompu, la pénurie de professionnels demeure un obstacle majeur à l'accès aux services. Afin d'accroître l'accès aux services essentiels, le gouvernement fédéral devrait investir dans un nouvel institut de recherche et de formation — comme ceux que les IRSC ont créés pour d'autres maladies comme l'arthrite et le diabète — pour appuyer les professionnels

actuels et former les futurs professionnels qui travailleront avec des Canadiens autistes dans divers contextes. Cet institut devrait inclure un éventail de chercheurs et de praticiens pour permettre une collaboration interdisciplinaire essentielle.

- **Reconnaître uniformément le TSA pour le crédit d'impôt pour frais médicaux :** Ce crédit d'impôt offre un allègement partiel des coûts élevés associés au soutien du TSA et à ses problèmes médicaux connexes. Cependant, les familles de personnes ayant un TSA reçoivent un traitement incohérent de leurs demandes de règlement, leurs dépenses étant souvent rejetées parce qu'elles ne correspondent pas à une liste approuvée de fournisseurs médicaux. L'Agence du revenu du Canada devrait simplifier ses règles, inclure l'éventail complet des fournisseurs de mesures de soutien fondées sur les preuves et mettre à jour les politiques opérationnelles pour assurer un traitement uniforme aux familles.
- **Bonifier la déduction pour frais de garde d'enfants :** Les coûts des services de garde d'enfants et de soutien scolaire sont beaucoup plus élevés pour les enfants ayant des besoins spéciaux, y compris ceux ayant un TSA. La déduction pour frais de garde d'enfants est actuellement limitée à 8 000 \$ pour les enfants de moins de 6 ans, ou à 5 000 \$ pour les enfants de 6 à 15 ans. Pour les enfants admissibles au CIPH, il passe à 11 000 \$. Ce montant est bien en deçà des coûts réels des services de garde d'enfants, surtout pour les parents d'enfants autistes qui pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire. La déduction pour frais de garde d'enfants devrait être améliorée pour tenir compte de ces coûts réels.

Bien que ces mesures fédérales puissent améliorer l'accès et l'abordabilité à court terme, les Canadiens ont besoin d'une coopération plus étroite entre les gouvernements fédéral et provinciaux pour avoir un impact plus profond. La transformation à long terme pourrait inclure une coopération fédérale-provinciale pour créer un modèle simplifié et axé sur l'utilisateur comme le *National Disability Insurance Scheme* en Australie pour aider les gens à accéder aux mesures de soutien dont ils ont besoin, peu importe leur situation.

Domaine d'action : information

Objectif : Les décideurs politiques, les professionnels, les particuliers et les familles ont accès à des renseignements complets et crédibles sur le TSA pour éclairer leurs décisions, et pour que les services communautaires, les employeurs et les entreprises sachent comment créer des environnements inclusifs.

Une Stratégie nationale devrait investir dans la recherche et l'échange de connaissances sur les pratiques prometteuses. Il ne s'agit pas de normaliser les approches provinciales ou le travail des médecins, mais plutôt de fournir une base de données probantes et un consensus dont nous avons grandement besoin pour appuyer le travail de soutien partout au pays.

Les consultations menées dans le cadre du Projet de partenariat canadien pour l'autisme ont clairement indiqué que les pratiques exemplaires et le partage de l'information sont des domaines prioritaires pour les gouvernements provinciaux, les fournisseurs de services et les experts. Il est particulièrement nécessaire de partager les connaissances sur le TSA en lien avec les personnes appartenant à des populations vulnérables, comme les Canadiens de la communauté LGBTQ+ et les aînés.

Il est également nécessaire de mieux comprendre le TSA dans l'ensemble du Canada et dans différents secteurs. Un public mieux informé est une question de sécurité critique pour les personnes ayant un TSA, étant donné les risques d'errance pour les enfants autistes et les interactions négatives fréquentes, inutiles et dangereuses que subissent les personnes autistes avec la police et dans les hôpitaux et les salles d'urgence^{xii}.

La sensibilisation du public, surtout lorsqu'elle vise des segments particuliers de la société, peut mener à de meilleurs résultats. Par exemple, le magasinage peut être une expérience très stressante pour les personnes ayant une sensibilité sensorielle, mais certains détaillants bien informés ont commencé à créer des expériences de magasinage conviviales pour réduire ce stress^{xiii}.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Construire un réseau d'apprentissage pour les praticiens et les décideurs politiques afin de créer un consensus et de réunir des preuves sur les pratiques prometteuses** : S'appuyant sur le travail de l'Agence de la santé publique du Canada, le gouvernement fédéral est particulièrement bien placé pour faciliter le partage des données probantes et des pratiques exemplaires entre les praticiens et les administrations sur des pratiques prioritaires comme le diagnostic précoce et la transition vers l'âge adulte. Par exemple, des lignes directrices visant à assurer la mise en œuvre uniforme des pratiques exemplaires peuvent aider à soutenir les nombreux praticiens qui interagissent avec les personnes autistes et leur famille, mais qui n'ont pas de formation spécialisée. Le financement fédéral actuel appuie les travaux de la Société canadienne de pédiatrie visant à élaborer des lignes directrices sur le TSA.
- **Sensibiliser la population aux stratégies visant à promouvoir l'inclusion des Canadiens autistes** : L'incompréhension et la discrimination à l'égard des personnes ayant un TSA sont une triste réalité au Canada. Tout comme la Stratégie nationale sur le logement comprend une

campagne d'engagement public visant à réduire la stigmatisation et la discrimination, le gouvernement fédéral devrait s'associer à la communauté de l'autisme pour promouvoir une meilleure compréhension et une acceptation des personnes autistes. Ce travail peut aider les prestataires de services au public et les employeurs à créer des milieux plus accueillants pour les personnes ayant un TSA. Aux États-Unis, un partenariat avec l'Ad Council a produit des campagnes qui ont amélioré la compréhension et l'inclusion des personnes ayant un TSA.^{xiv} Les campagnes d'éducation du public devraient inclure des messages destinés à des publics ciblés et des campagnes qui visent tous ceux qui peuvent interagir régulièrement avec les personnes ayant un TSA.

Domaine d'action : emploi

Objectif : Les adultes ayant un TSA sont employés à des taux près de la moyenne canadienne ; ils sont soutenus par les ressources dont ils ont besoin pour réussir et sont accueillis dans des milieux de travail inclusifs.

Seulement un adulte sur cinq ayant un TSA fait partie de la population active, et ceux qui travaillent déclarent un revenu moyen bien en deçà du seuil de pauvreté^{xv}. Les adultes ayant un TSA ont un taux d'emploi inférieur à celui des autres Canadiens handicapés. L'Enquête sur les besoins nationaux de l'Alliance canadienne du TSA a démontré que les mesures de soutien de l'emploi sont l'un des besoins les plus hauts classés parmi les fournisseurs de services et les personnes autistes militantes^{xvi}.

Lorsque les personnes ayant un TSA ne sont pas en mesure de réaliser leur plein potentiel d'emploi, l'économie en souffre. Les personnes ayant un TSA ont de précieuses contributions à apporter au sein de la population active. Dans certains cas, les obstacles à l'emploi reflètent la discrimination et le manque d'efforts de la part des employeurs pour créer des milieux de travail inclusifs. Dans d'autres cas, la façon dont les politiques sont élaborées signifie que les personnes ayant un TSA pourraient perdre l'accès à des prestations essentielles si elles acceptent un emploi même avec un salaire très modeste. Il y a également une pénurie de programmes spécialisés de préparation à l'emploi et de formation adaptés aux besoins des personnes ayant un TSA.

Bien que les provinces et les territoires offrent la plupart des mesures de soutien à l'emploi et à la formation, le gouvernement fédéral a un rôle clair à jouer pour améliorer les résultats en matière d'emploi par le financement de ces mesures, la création de programmes fédéraux et le soutien à la recherche et à l'innovation en matière de compétences et d'emploi.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Investir dans la diffusion d'informations sur le TSA dans le marché du travail :** La première étape pour concevoir de meilleures politiques et de meilleurs programmes est d'avoir une image claire de notre position. Le ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et du Travail devrait mandater le Conseil de l'information sur le marché du travail d'obtenir une meilleure idée des résultats sur le marché du travail pour les adultes ayant un TSA et de fournir aux personnes et aux employeurs des renseignements qui favoriseront une meilleure correspondance entre les compétences et les occasions d'emploi.
- **Soutenir la création d'environnements de travail inclusifs :** Le programme éprouvé *Prêts, disponibles et capables* et d'autres initiatives éliminent les obstacles à l'emploi en éduquant les employeurs, en les jumelant à des candidats idéaux et en soutenant leur intégration. Ces programmes ont besoin d'un financement durable pour mobiliser les employeurs et promouvoir les pratiques exemplaires.
- **Réinvestir dans les programmes préalables à l'emploi pour les personnes autistes :** Dans le cadre du programme Worktopia, les fournisseurs de services du TSA ont élaboré des programmes novateurs pour faciliter l'accès des jeunes autistes à la population active et ont accru leur participation au marché du travail. Il y a toujours une lacune dans les programmes de préparation à l'emploi adaptés aux besoins des Canadiens autistes. Les programmes préalables à l'emploi constituent un élément essentiel de l'écosystème du soutien de l'emploi pour les Canadiens ayant un TSA, car ils leur permettent d'acquérir des compétences en communication sociale pertinentes au travail et d'accéder à des possibilités de carrière.
- **Veiller à ce que les programmes de formation fédéraux répondent aux besoins des personnes autistes :** Le gouvernement fédéral devrait veiller à ce que les programmes de formation qu'il finance (p. ex. la Stratégie de formation pour les compétences et l'emploi destinée aux Autochtones et la Stratégie emploi jeunesse) comprennent des mesures de soutien à la formation et à l'emploi qui répondent aux besoins des personnes autistes. Les ententes fédérales sur la formation liées au marché du travail conclues avec les provinces et les territoires devraient également être conçues de manière à répondre aux besoins en matière de TSA, y compris en ayant la souplesse nécessaire pour offrir une aide à tous, sans égard à leur admissibilité à l'assurance-emploi.
- **Éliminer les obstacles dans la conception des avantages sociaux :** Collaborer avec les provinces et les territoires pour coordonner la conception des programmes de soutien du revenu et d'avantages sociaux afin de réduire les pénalités du « piège de l'aide sociale » qui découragent les personnes ayant un TSA qui veulent un emploi rémunéré.

Une future approche intégrée devrait permettre aux jeunes ayant un TSA de bénéficier de possibilités d'acquisition de compétences professionnelles tout au long de leur jeunesse, d'options d'études postsecondaires qui répondent à leurs besoins d'apprentissage et d'itinéraires soutenus vers le marché du travail par le biais desquels ils sont embauchés par des employeurs inclusifs leur offrant des milieux de travail appropriés.

Progrès depuis *Payer maintenant ou payer plus tard*

Bien que la conclusion centrale de *Payer maintenant ou payer plus tard* demeure tout aussi vraie 12 ans plus tard, il est important de reconnaître que, depuis, les gouvernements fédéraux ont pris des mesures importantes qui peuvent aider à jeter les bases d'une Stratégie nationale pour le TSA.

Il inclut notamment :

- Le travail essentiel de l'Agence de la santé publique du Canada pour diriger le Système national de surveillance du TSA, en fournissant des données canadiennes essentielles pour éclairer notre compréhension des TSA.
- Un investissement aux côtés de l'Alliance canadienne du TSA et d'autres organismes de la communauté de l'autisme pour la création de la première chaire de recherche en TSA à l'Université York.
- Le financement de l'Enquête sur les besoins nationaux de l'Alliance canadienne sur le TSA, qui a fourni les premières données nationales sur les besoins, les lacunes et les services utilisés par les personnes autistes tout au long de leur vie.
- Un soutien aux programmes *Prêts, disponibles et capables*, *Worktopia* et d'autres programmes novateurs qui permettent aux Canadiens autistes d'accéder à des possibilités d'emploi et de créer des milieux de travail inclusifs.
- Le financement des travaux initiaux du Projet de partenariat canadien pour l'autisme et de la création du Réseau national de ressources et d'échanges sur l'autisme et la déficience intellectuelle (dans le cadre d'un engagement de 20 millions de dollars dans le budget de 2018).

Domaine d'action : logement

Objectif: Les Canadiens ayant un TSA et leurs familles disposent d'une variété d'options de logement pour répondre à leurs besoins, allant du logement avec services de soutien à la vie autonome à des logements sans but lucratif et des logements du marché.

Au-delà des défis que pose l'abordabilité du logement pour une foule de Canadiens, de nombreuses personnes ayant un TSA ont également besoin d'un logement qui soit adapté à leur situation. Le caractère inabordable des logements est aggravé par les taux élevés de pauvreté et la pression financière liée au paiement des mesures de soutien. Le logement était une priorité absolue pour les personnes ayant un TSA et les aidants naturels dans l'Enquête sur les besoins nationaux de l'Alliance canadienne du TSA.^{xvii}

De nombreuses personnes autistes qui ont besoin d'un logement avec services de soutien font face à de longues listes d'attente dans leur communauté d'origine, tandis que certains n'y sont même pas admissibles. L'ombudsman de l'Ontario a souligné les conséquences de ces lacunes : les personnes autistes ayant des besoins élevés se retrouvent dans des situations inacceptables, notamment dans des hôpitaux psychiatriques, des foyers de soins, des refuges pour sans-abri et des prisons.^{xviii}

Le gouvernement fédéral a lancé une Stratégie nationale sur le logement dont la vision est d'offrir à tous les Canadiens un logement qui répond à leurs besoins et qu'ils peuvent se permettre. Pour concrétiser cette vision, nous devons aussi répondre aux besoins de logement des Canadiens autistes.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Investir dans la création d'un plus grand nombre d'options de logement adaptées aux besoins des adultes ayant un TSA :** La Stratégie nationale sur le logement met l'accent sur les besoins des personnes handicapées. Le plan de création d'un minimum de 2400 nouvelles unités pour les personnes ayant une déficience développementale est bienvenu, mais insuffisant, et il n'est pas clair qu'une approche générale des déficiences développementales répondra aux besoins variés et distincts des personnes autistes. Par exemple, les personnes ayant un TSA peuvent bénéficier d'environnements qui offrent un soutien social et qui sont conçus pour les personnes ayant une sensibilité sensorielle.
- **Donner la priorité à l'innovation dans les options de logement qui assurent l'autonomie et le soutien des personnes ayant un TSA :** Le volet Innovation et Recherche de la Stratégie nationale sur le logement offre l'occasion d'appuyer de nouvelles approches en matière de

logement qui peuvent répondre aux divers besoins des personnes ayant un TSA. La Société canadienne d'hypothèques et de logement devrait prioriser la création de logements pour les Canadiens autistes pour ce volet de financement, en particulier pour l'Initiative de démonstrations et les laboratoires de solutions. Les personnes ayant un TSA nécessitent souvent différentes modalités de services qui reflètent la complexité et le continuum de leurs besoins tout au long de leur vie.

Domaine d'action : recherche

Objectif : Les professionnels et les décideurs ont accès à des recherches sur le TSA qui éclairent leurs pratiques, y compris une compréhension approfondie de la prévalence du TSA et de la diversité des expériences du TSA dans toutes les régions. Le Canada mène des études de calibre mondial sur le TSA qui se concentrent sur l'amélioration de la vie des Canadiens autistes.

Le Canada est la patrie de certains des meilleurs chercheurs au monde dans le domaine du TSA, toutes disciplines confondues. Toutefois, le nombre d'études et leur mise en pratique demeurent faibles si l'on tient compte de la complexité des expériences du TSA et de son statut en tant que condition neuro-développementale la plus courante et connaissant la croissance la plus rapide au Canada. Le gouvernement fédéral a l'occasion de jouer un rôle de chef de file en appuyant la recherche sur le TSA au pays.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Compléter le Système national de surveillance du TSA** : Jusqu'à l'an dernier, nous n'avions aucune statistique nationale sur la prévalence du TSA au Canada. La création du Système national de surveillance du TSA est un exemple du leadership fédéral qui nous a finalement permis d'avoir une discussion sur le TSA en utilisant des statistiques canadiennes. Toutefois, ce portrait demeure incomplet : il ne représente que sept provinces et territoires, couvre seulement 40 % de la population et ne s'applique qu'aux enfants de 5 à 17 ans. Nous avons besoin de données sur la prévalence du TSA au Canada dans tous les groupes d'âge pour concevoir et fournir des services, et nous devons continuer à en surveiller la prévalence et l'incidence au fil du temps.
- **Investir dans la recherche de pointe mondiale sur le TSA** : Par l'entremise des IRSC et d'autres organismes subventionnaires, le gouvernement fédéral joue un rôle essentiel dans le soutien du progrès scientifique au pays. La Chaire en neuroscience cognitive de l'autisme de l'Université de

Montréal et la création de la Chaire sur le TSA de l'Université York ont permis d'améliorer considérablement notre compréhension scientifique du TSA, ce qui devrait être reproduit. Un institut des IRSC sur le TSA pourrait promouvoir la recherche et l'apprentissage dans toutes les disciplines afin d'améliorer la compréhension et le traitement des Canadiens ayant un TSA.

Stratégie autochtone pour le TSA

Parallèlement à la Stratégie nationale pour le TSA, le gouvernement fédéral devrait élaborer une stratégie autochtone distincte pour le TSA en partenariat avec les collectivités autochtones, en respectant les relations de gouvernement à gouvernement et le besoin de services adaptés à la culture et aux besoins particuliers des collectivités autochtones.

Bien que les besoins et l'accès aux services varient d'une communauté autochtone à l'autre, avec des différences importantes entre les expériences urbaines et celles des Premières Nations éloignées, les communautés autochtones ont des besoins distincts. Les expériences des Autochtones ayant un TSA recourent d'autres facteurs comme la forte prévalence des jeunes pris en charge et le triste patrimoine des pensionnats indiens. Il est prouvé que les enfants autochtones sont systématiquement sous-diagnostiqués.

Une Stratégie autochtone pour le TSA devrait intégrer le principe de Jordan, afin de s'assurer que les questions de compétence ne soient jamais un obstacle à l'accès aux soins et au soutien pour les enfants.

L'existence d'une stratégie autochtone distincte ne signifie pas que les peuples autochtones doivent se sentir en danger ou mal desservis par les services traditionnels,

Une approche pangouvernementale

L'approche pangouvernementale garantit une action fédérale coordonnée et intégrée dans toutes les politiques qui touchent les personnes ayant un TSA.

Pour réussir, une Stratégie nationale pour le TSA doit aller au-delà des « politiques sur l'autisme » pour s'assurer qu'une gamme complète de politiques et de services publics répondent aux besoins des personnes ayant un TSA tout au long de leur vie. Si la Stratégie emploi jeunesse, la Stratégie canadienne de réduction de la pauvreté et la Stratégie nationale sur les aînés ne tiennent pas compte des besoins

des Canadiens ayant un TSA, nous ne réussirons pas à réaliser la vision d'une Stratégie nationale pour le TSA.

Les besoins des Canadiens ayant un TSA — et les recommandations de ce plan directeur — touchent de nombreux secteurs du gouvernement. Tout comme le gouvernement fédéral devrait appuyer la coordination à l'échelle du Canada, une Stratégie nationale pour le TSA devrait établir des mécanismes de leadership, de responsabilisation et de coordination au sein du gouvernement fédéral.

Possibilités d'intervention fédérale :

- **Établir un leadership et une responsabilité pour la Stratégie au sein du gouvernement fédéral** : Le premier ministre devrait désigner un ministre responsable de la Stratégie et veiller à ce que les lettres de mandat des autres ministres ayant des responsabilités clés, notamment les ministres de la Santé, des Finances, de l'Emploi et du Développement social, des Services autochtones et des Sports et des Personnes handicapées, rendent dûment compte de leur action. Le ministre principal devrait être appuyé par un comité de coordination de sous-ministres adjoints provenant des ministères concernés.
- **Sonder la communauté de l'autisme quant aux critères d'éligibilité** : Le gouvernement fédéral devrait veiller à ce que l'élaboration de normes d'accessibilité en vertu du projet de loi canadien sur l'accessibilité tienne compte des besoins des personnes ayant un TSA. Il devrait par ailleurs inclure activement les personnes autistes et les professionnels dans ce processus d'élaboration.
- **Des consultations approfondies et élargies sur la Stratégie nationale pour le TSA** : Ce document présente un plan directeur en vue d'une Stratégie nationale pour le TSA. Il sera impératif pour le gouvernement d'avoir une conversation profonde et significative avec la communauté du TSA, y compris les personnes ayant un TSA, leurs familles, les experts et les fournisseurs de services de partout au pays afin de valider la stratégie finale que le gouvernement veut mettre en œuvre et d'aider à la concevoir.

Sommaire pour les décideurs

Notre Vision :

Un accès complet et équitable aux ressources pour tous les Canadiens ayant un TSA et leurs familles tout au long de leur vie, où et quand ils en ont besoin.

Des consultations approfondies et élargies avec la communauté du TSA sur la conception et la mise en œuvre d'une stratégie nationale

Nos Principes :

Centré sur la personne, reflétant les besoins du spectre et tout au long de la vie

Inclusion des parties prenantes partout au Canada

Co-conception en tenant compte des perspectives vécues : rien sur nous sans nous

Co-conception d'une approche autochtone distincte

Adaptation aux besoins régionaux, en particulier des collectivités nordiques, rurales et éloignées

Adaptation au plan culturel, en particulier pour les Canadiens vulnérables

AXE 1 : un leadership fédéral

Le leadership fédéral maximise l'impact coordonné à l'échelle canadienne par le biais de l'échange et de la diffusion des connaissances.

Convoquer une réunion interministérielle fédérale-provinciale-territoriale et s'engager à créer une plateforme qui aura un impact positif sur la communauté canadienne de l'autisme par l'apprentissage, la collecte et la diffusion de pratiques exemplaires qui font consensus.

AXE 2 : des mesures fédérales immédiates



Accès et abordabilité

Premières étapes :

- Réformer le crédit d'impôt pour personnes handicapées ;
- Intégrer les soutiens de premier plan du TSA dans les systèmes de santé fédéraux ;
- Former la prochaine génération de professionnels au TSA, y compris avec un nouvel institut des IRSC ;
- Reconnaître uniformément le TSA pour le crédit d'impôt pour frais médicaux ;
- Bonifier la déduction pour frais de garde d'enfants.



Information

Premières étapes :

- Construire un réseau d'apprentissage pour les praticiens et les décideurs politiques ;
- Sensibiliser les Canadiens aux stratégies visant à promouvoir l'inclusion des Canadiens ayant un TSA.



Emploi

Premières étapes :

- Meilleure information sur le marché du travail ;
- Accès aux programmes préalables à l'emploi ;
- Veiller à ce que les programmes de formation fédéraux tiennent compte du TSA ;
- Éliminer les obstacles à la conception des avantages sociaux.



Logement

Premières étapes :

- Investir dans la création d'un plus grand nombre d'options de logement adaptées aux besoins des adultes ayant un TSA, y compris le logement avec services de soutien ;
- Donner la priorité à l'innovation dans les options de logement qui assurent l'autonomie et le soutien des personnes ayant un TSA.



Recherche

Premières étapes :

- Compléter le Système national de surveillance du TSA ;
- Investir dans la recherche de pointe mondiale sur le TSA.

AXE 3 : une approche pangouvernementale sur le TSA

L'approche pangouvernementale garantit une action fédérale coordonnée et intégrée dans toutes les politiques qui touchent les personnes ayant un TSA.

Nommer un ministre responsable, créer un comité de coordination pangouvernemental et mandater tous les ministres concernés pour qu'ils y collaborent.

Notes

- ⁱ Agence de la santé publique du Canada. « Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 » (mai 2018). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- ⁱⁱ Selon les données américaines des Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- ⁱⁱⁱ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. « Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise ». (mars 2007). http://publications.gc.ca/collections/collection_2007/sen/YC17-391-1-01F.pdf
- ^{iv} Joseph Guan et Guohua Li, « Injury Mortality in Individuals With Autism », *American Journal of Public Health* 107, no. 5 (21 mars 2017) pp.791–93, <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.303696>.
- ^v Melissa Paquette-Smith, Jonathan Weiss et Yona Lunsy, « History of Suicide Attempts in Adults with Asperger Syndrome », *Crisis* 35, no. 4 (1^{er} janvier 2014), pp.273–77, <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000263>.; Jonathan K.Y. Lai, Esther Rhee, et David Nicholas, « Suicidality in Autism Spectrum Disorder: A Commentary », *Advances in Neurodevelopmental Disorders* 1, no. 3 (1^{er} septembre 2017), pp.190–95, <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0018-4>.
- ^{vi} Jennifer Zwicker, Arezou Zaresani et J. C. Herb Emery, « Describing Heterogeneity of Unmet Needs among Adults with a Developmental Disability: An Examination of the 2012 Canadian Survey on Disability », *Research in Developmental Disabilities* 65 (juin 2017), pp. 1–11, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.003>.; Alisha C. Salerno et Regina A. Schuller, « A Mixed-Methods Study of Police Experiences of Adults with Autism Spectrum Disorder in Canada », *International Journal of Law and Psychiatry* 64 (1^{er} mai 2019), pp.18–25, <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.01.002>.
- ^{vii} Carolyn Dudley et J. C. Herbert Emery, « The Value of Caregiver Time: Costs of Support and Care for Individuals Living with Autism Spectrum Disorder », *SSRN Electronic Journal*, 2014, <https://doi.org/10.2139/ssrn.2379633>.
- ^{viii} École de politique publique de l'Université de Calgary. *SPP Communiqué* Volume 8, Issue 3. « The Value of Caregiver Time: Costs of Support and Care for Individuals Living with Autism Spectrum Disorder ». <https://www.policyschool.ca/wp-content/uploads/2016/08/Caregiver-Brief.pdf>
- ^{ix} Projet de partenariat canadien pour l'autisme. 2016. *L'union fait la force : pour un partenariat canadien pour l'autisme*. Annexe D.
- ^x Weiss, Jonathan, Whelan, Margaret, McMorris, Carly, Carroll, Cynthia et l'ACTSA, *L'autisme au Canada : enquête sur les besoins nationaux pour les familles, les personnes autistes et les professionnels*, août 2014. http://www.casda.ca/wp-content/uploads/2015/12/NationalNeedsAssessmentSurvey_July-30.pdf
- ^{xi} Mendelson, Michael et Hannah Aldridge, « Extending the disability tax credit to low-income Canadians », janvier 2019, Maytree. <https://maytree.com/wp-content/uploads/Extending-the-Disability-Tax-Credit-to-Low-Income-Canadians.pdf>
- ^{xii} Alicia Salerno et Regina Schuller. « A mixed-methods study of police experiences of adults with autism spectrum disorder in Canada » *International Journal of Law and Psychiatry*. Volume 64, mai–juin 2019, pp.18-25, <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.01.002>
- ^{xiii} <https://www.cbc.ca/news/canada/ottawa/arnprior-grocery-sensory-sensitivity-1.5004494>
- ^{xiv} « Autism Awareness », AdCouncil, consulté le 6 mars 2019, <https://www.adcouncil.org/Our-Campaigns/Health/Autism-Awareness>.
- ^{xv} Zwicker, Zaresani et Emery, « Describing Heterogeneity of Unmet Needs among Adults with a Developmental Disability ».
- ^{xvi} Weiss et. al, 2014
- ^{xvii} Weiss et. al, 2014
- ^{xviii} Ombudsman Ontario. « Province must act immediately to support people with developmental disabilities », août 2016. [https://www.ombudsman.on.ca/resources/news/in-the-news/2016/province-must-act-immediately-to-support-people-with-developmental-disabilities-editorial-\(toronto\)](https://www.ombudsman.on.ca/resources/news/in-the-news/2016/province-must-act-immediately-to-support-people-with-developmental-disabilities-editorial-(toronto))