
HONEST CONVERSATIONS

Épisode 1 - Dépistage, diagnostic et services

HÔTE : Ally Garber

INTERVENANTES : Rebekah Kintzinger, Kim Ward, Anne Kresta

Vous écoutez le premier épisode de *Honest Conversations*, un balado sur la Stratégie pour l'autisme du Canada. Après l'engagement pris par le gouvernement fédéral en 2019 de produire un plan national pour améliorer la vie des personnes autistes, la Stratégie pour l'autisme a été annoncée le 26 septembre. L'objectif de cette série est de partager l'expertise et les réflexions de l'Alliance canadienne de l'autisme avec nos membres, en tant que leaders clés au niveau national, maintenant que la Stratégie a été publiée.

Ally Garber 00:00

Bonjour et bienvenue. Vous écoutez *Honest Conversations*, un balado sur la Stratégie pour l'autisme du Canada. Je suis votre animatrice, Ally Garber. Je suis très enthousiaste à l'idée de discuter avec nos trois invités aujourd'hui. Nous sommes ici, bien sûr, pour des conversations honnêtes sur la Stratégie pour l'autisme du Canada. Aujourd'hui, nous allons nous concentrer sur le premier secteur prioritaire, à savoir « dépistage, diagnostic et services ».

Je vais préparer un peu le terrain pour vous présenter ce sur quoi nous allons nous concentrer : la vision décrite dans la Stratégie pour l'autisme du Canada concernant le dépistage, le diagnostic et les services indique « Un Canada où les personnes autistes, leurs familles, leurs représentants et leurs proches aidants ont accès à des services de dépistage, de diagnostic et d'affirmation de la neurodiversité, cohérents et accessibles tout au long de la vie. » Nous allons donc voir ce que pensent nos invitées des différentes mesures et actions décrites dans le plan stratégique, mais je vais vous en présenter quelques-unes pour vous donner un peu plus de contexte.

Le gouvernement a déclaré qu'il allait « utiliser [son] pouvoir de convocation pour améliorer le partage de l'information entre les administrations fédérales, provinciales et territoriales dans des secteurs prioritaires, y compris les approches visant à améliorer les temps d'attente et à promouvoir un accès équitable aux services de dépistage, de diagnostic et d'autisme. » Aussi, « en collaboration avec les partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux, l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) favorisera l'élaboration et la mise à jour de lignes directrices nationales sur le dépistage, le diagnostic et les services.

L'ASPC collaborera également pour évaluer les perspectives actuelles et futures des ressources humaines dans les soins de santé et les professions de la santé connexes qui offrent des services relatifs à l'autisme. » En termes d'actions, ils cherchent également à « élaborer du matériel d'information et de communication pour soutenir les stratégies en matière de ressources humaines aux niveaux provincial, territorial et communautaire ». Il s'agit notamment de « faciliter l'élaboration de matériel de formation pour les fournisseurs de soins de santé et de services sur l'autisme, ses signes et les ressources disponibles, ainsi que des trousseaux d'outils pour l'embauche et l'adaptation des employés autistes ».

Encore une fois, il ne s'agit là que de quelques-unes des mesures et actions décrites. Je vais maintenant laisser la parole à nos invitées pour qu'elles se présentent rapidement et nous parlent

de leur expérience, de leur expertise et de leur lien avec l'Alliance canadienne de l'autisme. Anne, nous allons commencer par vous, si vous êtes d'accord.

Anne Kresta 02:45

Bonjour, je m'appelle Anne Kresta. Je travaille pour une entreprise, une organisation à but non lucratif basée au Manitoba appelée Level It Up, qui promeut et soutient l'emploi des personnes autistes à la recherche d'un emploi. J'ai un long historique avec l'autisme, car je suis la mère de deux fils sur le spectre. Ils sont dans la trentaine.

Cela fait donc plus de 30 ans que je plaide en faveur du changement, de l'inclusion et d'un soutien approprié, non seulement ici au Manitoba, mais dans tout le pays et à l'étranger. Je suis actuellement membre du conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme.

Ally Garber 03:23

Merci beaucoup, Anne. Je suis vraiment ravie de discuter avec vous aujourd'hui. Rebekah, seriez-vous d'accord pour qu'on vous passe la parole?

Rebekah Kintzinger 03:30

Oui. Je m'appelle Rebekah Kintzinger. Je suis éducatrice et consultante en autisme, et je passe mon temps à défendre les droits et les perspectives des personnes autistes du Canada en tant que présidente du conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme. J'ai eu l'honneur de travailler sur des initiatives clés, que ce soit la publication de documents de plaidoyer sur le langage inclusif ou un discours aux Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap.

Grâce à mon travail avec la *Revue canadienne de l'équité en matière d'autisme* et à des collaborations avec d'autres organisations, je m'efforce d'amplifier la voix des personnes autistes du Canada dans la politique de santé et l'éducation.

Ally Garber 04:09

Excellent. Merci, Rebekah. Très bien, et nous avons un autre invité à vous présenter. Kim, si vous voulez bien nous raconter votre histoire?

Kim Ward 04:20

Bien sûr, je m'appelle Kim Ward, je suis psychologue agréée et mon lien avec l'autisme s'est créé, au fil des ans, en tant que prestataire de services. Je suis directrice générale d'un organisme de services aux personnes autistes à Calgary, et nous fournissons des services de soutien tout au long de la vie et sur l'ensemble du spectre, et je pense qu'au cours de ma carrière, j'ai vraiment cherché à défendre les personnes qui ont des besoins complexes, et j'ai vraiment constaté une disparité en termes de familles qui sont en mesure d'accéder aux services.

C'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai quitté mon siège au conseil d'administration. J'ai siégé au conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme pendant les cinq dernières années, et c'est vraiment ce qui m'a motivée, vous savez, de voir la disparité entre ceux qui ont accès aux services et aux soutiens et ceux qui n'y ont pas accès, et de voir l'injustice qu'il y a là-dedans.

Ally Garber 05:07

Je suis ravie que vous en parliez. Et je pense que c'est vraiment le cas lorsque nous parlons de ce secteur prioritaire particulier en termes d'accès au diagnostic. Et c'est quelque chose, vous savez, en tant qu'aidante, en tant que parent d'un enfant autiste, qui m'empêche littéralement de

dormir. Il est certain que lorsque l'on plaide pour des aides supplémentaires, il y a une énorme disparité, à commencer par l'accès au diagnostic.

Je pense donc que nous allons commencer par là. J'aimerais connaître vos premières impressions, bien entendu, en particulier sur ce domaine prioritaire, mais n'hésitez pas à nous faire part de vos sentiments sur la Stratégie dans son ensemble. Rebekah, nous allons peut-être commencer par vous. Quelles ont été vos premières impressions, en lisant ce domaine prioritaire, et est-ce ce que vous vous attendiez à voir?

Rebekah Kintzinger 06:01

Oui. Lorsque j'ai lu les actions, j'ai vu qu'une grande partie des éléments essentiels étaient couverts, mais cela m'a semblé un peu général. Il est question d'améliorer le dépistage, le diagnostic et les services, ce qui est très bien, mais le plan de mise en œuvre semble vague. Je comprends qu'il s'agit d'une Stratégie fédérale et qu'elle doit donc être large, mais je pense que des précisions sont nécessaires, notamment en ce qui concerne la manière dont nous diagnostiquons l'autisme.

Par exemple, nous avons encore tendance à baser notre approche diagnostique sur le phénotype masculin, ce qui signifie que beaucoup de personnes autistes, en particulier les femmes, les filles et les personnes d'autres genres ou origines ethniques, sont sous-diagnostiquées ou mal diagnostiquées. J'espérais en savoir plus sur l'utilisation des recherches actuelles et nouvelles pour développer des outils de diagnostic qui reflètent mieux la diversité au sein de la communauté autiste. C'est là, mais j'aurais aimé que ce soit plus visible et plus concret.

Ally Garber 06:58

Très bonne remarque, plus précisément, vous savez, en ce qui concerne l'intersectionnalité. Anne et Kim, êtes-vous d'accord avec cette évaluation? Avez-vous quelque chose à ajouter en matière d'observations?

Anne Kresta 07:13

Oui, je suis tout à fait d'accord. Il s'agit d'une vue d'ensemble très générale et le langage utilisé est très général. Il n'y a pas d'objectifs précis. Il aurait été bon de voir des objectifs, s'il s'agit vraiment d'un plan stratégique. Il y a généralement des dates cibles. Donc, vous savez, d'ici cinq ans, allons-nous voir, vous savez... Quels sont les résultats que nous voulons voir en matière de diagnostic, de dépistage, d'évaluation? Ou, comme Rebekah l'a dit, le développement de nouveaux outils qui sont plus en phase avec ce qui est nécessaire, avec ce que nous savons évoluer en ce qui concerne le spectre de l'autisme

Kim Ward 07:51

J'ai été heureuse de voir un premier pas, parce que je pense qu'une Stratégie nationale sur l'autisme est quelque chose à laquelle nous travaillons depuis un certain nombre d'années, et j'ai été heureuse de voir qu'il y avait une reconnaissance de certains des problèmes auxquels la communauté autiste est confrontée : les longs délais d'attente, le fait de devoir payer de sa poche, les dépenses, les problèmes de capacité pour les services, une main-d'œuvre insuffisante pour fournir les services que la communauté autiste mérite.

J'ai donc été satisfaite que ces problèmes soient reconnus, mais, comme toutes les autres participantes à cette discussion aujourd'hui, j'ai aussi vu... Elle n'est pas tout à fait à la hauteur, parce que j'aurais aimé voir plus d'actions tangibles, du genre : « ce problème existe, nous allons

donc le cibler avec ces trois actions. » C'est donc un bon début, mais il reste certainement du travail à faire.

Ally Garber 08:41

Il semble que c'est le message constant que j'entends de la part des personnes qui sont, vous savez, vraiment en phase avec nous, et qui ont plaidé en faveur d'une Stratégie nationale sur l'autisme. Elles voulaient que ce soit ambitieux, et il y a plutôt un manque d'action tangible. C'est presque comme si vous pouviez voir, dans le document, que certaines choses ont peut-être été... un peu édulcorées par crainte de... « Ouf, faisons très attention à ce que nous disons ici, parce que dans le prochain cycle électoral, nous allons être tenus à cet objectif. » Et je pense que cela a été difficile pour beaucoup d'entre nous, les aidants, et certainement pour les personnes autistes militantes qui ont été en première ligne et demandent plus de leadership fédéral.

Je pense donc que ma prochaine question serait la suivante : y a-t-il quelque chose dans ce domaine prioritaire qui, selon vous, va fournir une aide immédiate, qui va avoir un effet sur votre qualité de vie ou sur le travail que fait votre organisation? Kim, nous allons commencer par vous cette fois-ci.

Kim Ward 10:02

Dans l'immédiat, je ne vois rien qui puisse, dans un avenir prévisible, entraîner un changement tangible dans le monde dans lequel je travaille. Je crois que le concept d'élaborer de lignes directrices nationales pour les services est quelque chose qui est vraiment intrigant. Je pense que cela pourrait traiter, vous savez, de certaines des choses dont Rebekah a parlé, notamment l'idée d'aller au-delà des critères de diagnostic existants, qui ont été générés à une époque... vous savez, il y a longtemps, et de penser aux conceptions actuelles de l'autisme.

Ce que je vois dans mon monde, c'est une qualité vraiment variable dans les services et les aides pour la communauté de l'autisme et un manque de reconnaissance de ce qui serait considéré comme des composantes essentielles des services ou des meilleures pratiques, quel que soit le terme que vous voulez utiliser. Je suis donc très inquiète, car je pense que pour une famille, il y a de longues listes d'attente. Et si on leur dit que tel prestataire de services ou tel soutien a de la capacité et peut les recevoir la semaine prochaine, les familles vont les prendre. Et je m'inquiète de la qualité de certains de ces soutiens et services.

S'agit-il de pratiques d'affirmation de la neurodiversité? Je pense qu'il y a encore des prestataires qui fournissent des services qui étaient peut-être, je n'ose même pas y penser, acceptables il y a 20 ans, qui étaient des pratiques courantes il y a 20 ou 30 ans, vous voyez?

Ally Garber 11:29

Non, c'est un excellent point.

Kim Ward 11:30

Donc, oui, la qualité. Je pense que des normes nationales pourraient peut-être nous aider, vous savez, à garantir que la qualité est là pour la communauté de l'autisme.

Ally Garber 11:40

Je me demande, Rebekah, si vous pensez que le Réseau national de l'autisme pourrait être en mesure de fournir des informations de première main sur ce qui ne va pas avec les critères de diagnostic actuels et ce qui ne va pas ou ce qui doit être amélioré avec le dépistage. Avez-vous des opinions sur le réseau et sur sa participation à la mise en œuvre de la Stratégie?

Rebekah Kintzinger 12:13

Eh bien, je pense que le Réseau impliquera très probablement les premières voix d'une manière qui permette d'identifier ce qui ne fonctionne pas avec les lignes directrices nationales en matière de diagnostic et ce qui ne fonctionne pas et qui fait que les gens passent sous le radar et sont mal diagnostiqués ou non diagnostiqués. Il faut donc commencer par impliquer ces premières voix dans le réseau national de l'autisme, et plus ces voix seront entendues, plus l'impact sera important.

Ally Garber 12:54

Oui, je l'espère. Parce que, vous savez, dans votre introduction, vous parliez des critères. C'est vraiment frustrant pour beaucoup de gens de devoir recevoir ce diagnostic plus tard dans leur vie, alors qu'ils savent que leur façon d'apprendre, leur façon de communiquer est différente, mais qu'ils ne rentrent pas dans les critères typiques de l'autisme, qui sont, comme vous l'avez dit, très centrés sur le sexe masculin.

Rebekah Kintzinger 13:28

Oui, même si c'est drôlement amusant de recevoir un diagnostic à la fin de la vingtaine et d'avoir à recadrer toute son enfance et tout ce qu'on a vécu, vous savez, toutes les choses qui ont été positives ou négatives, c'est aussi très agréable d'avoir un diagnostic précis et opportun. Et j'espère que, si nous arrivons à mettre en place des changements significatifs dans la façon dont nous créons ces outils de diagnostic et dans la façon dont la nation aborde le diagnostic, alors les gens ne tomberont pas entre les mailles du filet ou à travers les mailles du filet.

Ally Garber 14:11

Oui, non, je veux dire, c'est... Je ne peux pas m'imaginer cette situation. Vous savez, mon fils a été diagnostiqué à l'âge de quatre ans, ce qui lui a permis de mieux comprendre pourquoi, par exemple... "Voici pourquoi ta perception du monde est différente de la nôtre. Et voici comment nous allons travailler ensemble pour nous assurer que nous nous soutenons tous les uns les autres." Recevoir ce diagnostic quand on a 20 ans, ça doit être abasourdissant.

Rebekah Kintzinger 14:41

Ça l'est! Malheureusement, mon fils, l'un de mes fils, a reçu son diagnostic à l'âge de 12 ans, et ce n'est pas le meilleur moment non plus, parce qu'il ne voulait pas recevoir les services et les aides, parce que la dernière chose qu'il voulait, c'était de recevoir ces services et ces aides et d'être différent des autres ou d'avoir l'air à part des autres. Ce n'est donc pas le bon moment pour se faire diagnostiquer.

Ally Garber 15:13

C'est tout à fait compréhensible. J'ai un jeune de 11 ans, et chaque jour, c'est un combat gigantesque qui s'ajoute à tout le reste. Je vais vous poser une question, vous savez, sur l'accent qui est mis sur la capacité de la main-d'œuvre comme priorité stratégique. Et j'aimerais vraiment avoir votre avis sur certaines des différentes actions qu'ils décrivent, entourant « la dynamique du marché du travail en matière de recrutement, de formation, de maintien en poste et de motifs de départ », et ensuite les « considérations intersectionnelles », c'est-à-dire les régions... Pardon, « la région et les caractéristiques des fournisseurs de services et des personnes à la recherche de services ». Êtes-vous satisfaite? Je suppose que vous étiez heureuse de voir cette priorité, mais pensez-vous qu'elle va assez loin? Et qu'espérez-vous, ou jusqu'où pouvons-nous aller à partir de là, que pouvons-nous construire?

Anne Kresta 16:01

Encore une fois, c'est un objectif ambitieux, mais je n'ai vu aucune action concrète, à part cette mention d'inclusion des voix ou des perspectives autistiques dans les groupes de travail déjà existants.

Ally Garber 16:15

Je vois.

Anne Kresta 16:16

Ce n'est donc pas comme si ça apportait quelque chose de nouveau, et comme pour l'ensemble de la Stratégie, on n'explique pas comment les décisions seront prises? Les personnes qui font partie de ces groupes de travail sont-elles en mesure de contribuer aux décisions? Le Réseau national de l'autisme sera-t-il en mesure de contribuer aux décisions qui seront prises? Par exemple, où est le pouvoir dans la Stratégie pour tous les différents groupes qui seront réunis et apporteront leur expertise afin de faire avancer les choses?

Pour ouvrir une parenthèse : au Manitoba, nous avons une stratégie sur l'autisme. En 2008, le gouvernement a mis en place ce merveilleux cadre pour faire progresser les services et les soutiens dans notre province. Il a réuni toutes sortes de groupes de travail, mais aucun d'entre eux n'avait le pouvoir de prendre des décisions, de les soumettre au Conseil du Trésor et d'influencer ce dernier pour qu'il joigne le geste à la parole.

La stratégie est morte. Il faut des personnes impliquées dans ces comités et dans ces réseaux qui ont de l'influence sur le budget, sur le Conseil du Trésor, sur les autres pouvoirs en place, des pouvoirs qui peuvent réellement créer des actions. Et j'espère être claire : il serait vraiment regrettable que ce cadre, avec ses objectifs ambitieux, soit mis en veilleuse après quatre ans, lorsque nous changerons de gouvernement, parce que nous n'avons pas de structure en place qui influence réellement les décisions qui vont être prises, qui changent ce qui se passe pour les personnes autistes au Canada.

Ally Garber 18:08

Kim, j'ai une question pour vous : vous savez, en ce qui concerne le réseau, qu'espérez-vous en matière de participation, et de quelle façon espérez-vous que les personnes et les familles seront incluses? Et comment leurs contributions seront-elles reflétées dans la mise en œuvre qui, je l'espère, en résultera?

Kim Ward 18:30

Eh bien, j'aimerais revenir sur deux choses qu'a dites Anne. L'une d'entre elles est qu'on espère que ce réseau ait de l'autorité, du pouvoir, dans la prise des décisions. L'autorité, c'est un élément essentiel.

Et puis l'autre élément, que j'ai peut-être négligé lorsque vous m'avez posé la première question sur ce qui manquait à la Stratégie, et qui, selon moi, pourrait manquer au réseau aussi, c'est un financement ciblé.

Ally Garber 18:55

Je vois.

Kim Ward 18:56

Parce que c'est bien d'avoir des recommandations. C'est bien d'avoir des idées. C'est, vous savez, formidable d'avoir des idées qui sont générées conjointement par ceux qui ont une expérience vécue et ceux qui ont une autre expérience de l'autisme, mais sans financement ciblé... Encore une fois, je reviens au point d'Anne, à votre expression, les choses seront mises en veilleuse parce que les gens ne se réuniront que pendant un certain temps pour partager généreusement leurs conseils et leur temps.

Mais si nous n'avons pas... Si les gens ne voient pas d'action, encore une fois, le projet sera — j'aime votre terme, Anne — mis en veilleuse. Et je pense qu'il y a eu beaucoup d'initiatives dans le monde de l'autisme au fil des ans qui ont généré un certain engouement au début. Les gens étaient enthousiastes à leur sujet, mais sans personne ayant une autorité dans la prise de décisions, et sans financement ciblé, nous ne verrons pas d'action tangible.

Ally Garber 19:45

Je pense qu'il est vraiment juste de dire que deux choses peuvent être vraies à la fois : les gens accueillent très favorablement le fait que ce gouvernement a présenté et annoncé une Stratégie pour l'autisme au Canada, parce que c'est la première Stratégie nationale pour l'autisme. Il faut s'en réjouir. Je pense qu'il est également vrai que les gens ont déchanté, ont été frustrés et, vous savez, ont eu le cœur brisé par le passé parce qu'ils ont consacré beaucoup d'efforts, d'énergie et d'expertise à des initiatives et des consultations antérieures, croyant qu'elles allaient se traduire par des actions concrètes. Vous savez, il y a 11 ans, lorsque mon fils a été diagnostiqué, nous nous sommes lancés à corps perdu dans une militance pour décrier ce que nous considérons comme un manque de ressources et de soutien.

Et je me souviens de cette mère qui m'a dit : « Je me souviens d'il y a 20 ans, quand j'étais dans la même situation que vous, et que nous réclamions exactement les mêmes choses que vous ». Et j'ai juste... Vous savez, j'ai senti mon estomac se nouer.

Rebekah, où espérez-vous que nous allions avec cette Stratégie? Elle est ambitieuse, et je pense que les gens ont raison de dire qu'elle ne contient pas les objectifs que nous espérions ni de financement qui lui est attribué. Où espérez-vous que nous allions à partir de là? Où cela devrait-il nous mener?

Rebekah Kintzinger 21:16

Je voulais en quelque sorte mentionner quelque chose qui, à mon avis, manquait encore.

Ally Garber 21:20

Oui. S'il vous plaît, faites-le, oui.

Rebekah Kintzinger 21:22

Il faut mettre davantage l'accent sur les troubles concomitants, parce que beaucoup d'entre nous, les personnes autistes et moi-même, avons d'autres problèmes, comme l'anxiété, le TDAH, les troubles gastro-intestinaux, et souvent bien d'autres choses. Ces autres troubles nous compliquent beaucoup la vie, en plus de l'autisme. La Stratégie les mentionne, mais je pense qu'elle pourrait aller plus loin.

Nous avons besoin de plus de recherche au Canada. Je me réjouis de la Stratégie nationale sur l'autisme parce qu'elle mentionne certaines de ces choses, mais, comme je l'ai dit, je pense qu'elle pourrait aller plus loin et que nous pourrions collaborer à l'échelle internationale pour mieux comprendre comment ces conditions se chevauchent et ont un effet sur les personnes autistes.

Je pense également que nous devons parler davantage des inégalités en matière de soins de santé. Il ne s'agit pas seulement de mieux diagnostiquer l'autisme, mais aussi de s'assurer que nous disposons d'un système de soins inclusif qui prend en compte tous les besoins divers des personnes autistes, qu'il s'agisse de personnes vivant dans des zones géographiques différentes, de personnes issues de milieux socio-économiques différents ou de personnes ayant des handicaps différents et supplémentaires.

C'est une bonne chose que nous ayons, comme vous l'avez mentionné, une Stratégie canadienne approfondie pour l'autisme. C'est un pas de géant à certains égards, par rapport à la situation qui prévalait il y a 20 ans, mais j'ai l'impression qu'il manque des choses, et je suis d'un optimisme prudent.

Ally Garber 22:57

Oui, je suis vraiment... Merci, et je m'excuse. Je voulais vous demander, vous aussi, ce que vous pensiez des lacunes, et c'est un point important. Encore une fois, d'après notre expérience personnelle... Et mon fils a été très courageux d'en parler, de parler de son expérience en tant que personne autiste ayant des troubles obsessionnels compulsifs.

Je souffre également de TOC. Il m'a souvent dit : « Maman, c'est juste différent ». Et il m'a dit, vous savez : « Parce que j'ai un cerveau autiste, il y a des choses qui me donnent beaucoup de paix et de confort, comme les routines et les actions répétitives. » Il m'a aussi dit : « C'est comme si les TOC rendaient ces choses mauvaises pour moi maintenant. » Et, vous savez, par la façon dont il l'a exprimé, j'ai absolument compris.

Et vous devez, et encore une fois, je suis un parent, je travaille en communications. Je ne suis pas une professionnelle de la médecine, mais je peux m'imaginer qu'une intervention médicale ou des médicaments auront un impact différent sur le cerveau à cet égard. C'est pourquoi je suis très fière de la militance qu'il mène. Souvent, lorsque vous obtenez un diagnostic d'autisme... On l'a constamment renvoyé à l'équipe d'autisme de l'IWK.

Rebekah Kintzinger 24:18

Je souris. Je souris autant parce que mon fils a 15 ans et qu'il a fait des progrès immenses en matière de communication de ses besoins et dans l'articulation de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas bien pour lui, et même avec le personnel de soutien à l'école ou à la maison, par rapport à ce qui se passait il y a cinq ans.

Je sais de quoi vous parlez lorsque vous avez ces conversations avec votre enfant et que vous êtes dans une situation différente de celle d'il y a cinq ans. Alors, ça me fait sourire. C'est formidable.

Anne Kresta 24:58

L'une des grandes inégalités, c'est quand il y a des diagnostics superposés qui font que, du moins ici, en particulier dans le système de santé mentale, si vous dites que vous êtes autiste, on ne va pas vous rencontrer pour parler de troubles anxieux, de troubles obsessionnels compulsifs, du syndrome de la Tourette ou du TDAH, parce que « Oh, vous avez un diagnostic d'autisme, donc vous devez aller voir quelqu'un pour l'autisme » et c'est tout.

Et puis il y a la formation et de la sensibilisation des praticien·ne·s, sur la manière de gérer efficacement et d'aider les personnes autistes militantes à gérer ce à quoi elles sont confrontées au quotidien. Mes fils ont aussi une situation complexe. A, B, C, D. C'est un alphabet de choses différentes.

Lorsqu'ils étaient plus jeunes, vous ne saviez pas quel défi prédominant allait être associé à leur diagnostic. La situation se stabilise avec l'âge, mais il faut trouver les bonnes ressources qui

confirment leur expérience vécue et les rencontrent là où ils en sont, puis les aident à trouver une voie appropriée pour aller de l'avant. Je pense que c'est un vrai défi pour nos systèmes, car pour l'instant, la réaction c'est de ne pas y toucher. Vous savez, c'est : « Oh eh bien, si vous avez reçu ce diagnostic. »

Kim Ward 26:28

J'allais juste ajouter que j'ai parlé à un certain nombre de personnes qui m'ont dit qu'elles se sentaient comme une patate chaude.

Anne Kresta 26:35

Mmh.

Kim Ward 26:35

Parce qu'elles allaient voir le service d'autisme et qu'on leur disait : « Oh non, c'est de la santé mentale ; il faut maintenant vous adresser à un conseiller du système de santé mentale. » Et ensuite ce conseiller lui disait : « Oh, je n'ai pas d'expertise en autisme, il faut donc que vous retourniez voir les gens qui s'occupent d'autisme. »

Cela m'a beaucoup marqué, que quelqu'un se sente comme une patate chaude. L'autre chose que je voulais dire fait écho à l'un des points soulevés par Rebekah concernant l'accès aux soins de santé. Je trouve très frustrant qu'un enfant neurotypique qui a besoin d'un EEG en reçoive un, alors qu'un enfant autiste se voit parfois dire « Oh, eh bien, ce sera trop difficile » ou « Oh, nous n'avons pas ce qu'il faut, nous ne pouvons pas, et nous ne sommes pas préparés pour cela ». Certains des jeunes avec lesquels j'ai travaillé au fil des ans et qui avaient des besoins très complexes... Vous savez, parfois, on voit clairement leurs besoins en matière de soins de santé ; on sait que quelque chose ne va pas parce que leur humeur a changé. Nous savons que quelque chose ne va pas parce que tout ce qui les concerne a changé. Nous savons qu'il se passe quelque chose physiquement, et nous avons du mal à travailler avec les services de santé, à identifier ce qui se passe, et à obtenir un diagnostic approprié pour quelqu'un qui ne parle pas.

Ally Garber 27:44

Je vois.

Kim Ward 27:45

Et ça crée un tas de défis, mais, vous savez, j'en reviens encore une fois à l'idée que le fait d'être autiste ou non ne devrait pas avoir d'importance. Si vous avez besoin d'un EEG, vous devriez en avoir un.

Ally Garber 27:54

Je sais que cette priorité n'est pas axée sur l'éducation de la maternelle à la fin du secondaire, mais je pense qu'elle devrait l'être un peu plus. Parce que, vous savez, même lorsque nous parlons du milieu de travail et de l'inclusion dans le milieu de travail, si nous ne réussissons pas l'inclusion de la maternelle au secondaire, si nous ne réussissons pas à adopter l'éducation inclusive dans les premières années, nous ne pouvons même pas commencer à parler d'inclusion dans le milieu de travail, parce que c'est dès la petite enfance que vous préparez le terrain.

Vous savez, les enfants vont voir comment leurs camarades sont traités. Ils vont voir comment leurs camarades sont inclus ou exclus. Cela se traduit plus tard sur le marché du travail par

l'intégration de personnes dans un environnement qui n'est tout simplement pas accueillant pour elles. Ce n'est pas de l'inclusion que de simplement offrir une occasion à quelqu'un. Il faut que l'ensemble du milieu de travail soit en mesure d'accommoder tout le monde.

Pour moi, l'une des lacunes de cette stratégie réside dans le fait qu'il est frappant de constater que tous ces domaines de la vie, parce que l'autisme est une condition qui dure toute la vie, ne se parlent pas les uns aux autres. Et c'est la grande lacune pour moi, le fait que, vous savez, les soutiens précoces ne parlent pas à l'éducation de la maternelle à la fin du secondaire, qui ne parlent pas de la transition vers l'enseignement postsecondaire, qui ne parle pas du milieu de travail et du logement.

Anne Kresta 29:24

Absolument, absolument. Il faut créer des attentes et un confort avec la diversité dès les débuts de l'école, de sorte que les gestionnaires et les personnes en charge du recrutement n'en aient pas peur et qu'il ne fallait pas en faire trop pour les convaincre ou leur faire envisager ce à quoi ressemble une main-d'œuvre issue de la neurodiversité. Nous devons également travailler dans le cadre des systèmes actuels, parce qu'ils sont souvent si conservateurs et bien établis qu'il est difficile de faire avancer les choses lorsqu'il s'agit de constituer une main-d'œuvre issue de la neurodiversité et une main-d'œuvre acceptante de l'autisme. Il y a donc beaucoup de travail à faire.

C'est un premier pas dans la bonne direction. Reste à lui donner du mordant pour qu'il fasse la différence. Et c'est ce que nous voulons tous. Nous voulons tous travailler ensemble pour faire la différence. C'est une bonne chose que le gouvernement fédéral... vous pouvez voir l'engagement et la passion des personnes impliquées, mais... Voyons maintenant comment nous pouvons lui donner du pouvoir pour qu'il engendre réellement un changement, qu'il améliore réellement la vie des personnes autistes au Canada.

Ally Garber 30:39

C'est très bien dit. Et je pense que l'un des moyens est de s'assurer que le gouvernement et les autres partenaires sentent qu'il s'agit d'un effort de collaboration, que, lorsque nous identifions des lacunes, cela ne signifie pas que nous voulons tout rayer.

Il s'agit d'une première étape importante. Nous en parlons. En soi, c'est énorme. Je sais qu'il nous reste environ une minute et demie de conversation, et j'aimerais donc vous passer la parole pour voir si vous avez d'autres choses à dire, d'autres remarques à faire. Kim, nous allons commencer par vous.

Kim Ward 31:20

Une chose qui m'a frappée, c'est que j'ai été ravie de constater l'importance accordée à l'expérience vécue à tous les niveaux et à toutes les étapes de la stratégie. Et, vous savez, lorsque nous parlons des défis de la main-d'œuvre et du renforcement de la capacité à fournir les services dont nous avons besoin, je pense que l'expérience vécue est essentielle. Je vais vous donner un exemple personnel. Je suis psychologue depuis plus de 25 ans et je dirais que le développement professionnel le plus bénéfique et le plus efficace, si on peut dire, que j'ai eu au cours de la dernière décennie a été de m'asseoir et d'avoir des conversations très significatives avec des personnes ayant une expérience vécue de l'autisme et qui ont été assez généreuses pour partager leurs pensées et leur expertise.

Je pense donc qu'en cherchant à renforcer cette capacité dans nos programmes de formation de troisième cycle, nous devons nous interroger : comment pouvons-nous nous éloigner de la

recherche et de l'apprentissage livresque, et comment pouvons-nous intégrer de manière très significative le point de vue de ceux qui ont une expérience vécue?

Parce que je sais qu'en tant que psychologue, cela a eu un impact profond sur tout, depuis le langage que j'utilise jusqu'à la façon dont j'aborde mon travail au jour le jour. Et je pense que cet aspect-là doit être présent ; la prochaine génération de professionnels devrait en bénéficier dès le départ. C'est donc l'un des aspects de la Stratégie qui m'a le plus frappée : l'accent mis sur l'expérience vécue.

Ally Garber 32:40

Bien dit. Rebekah, souhaitez-vous ajouter quelque chose?

Rebekah Kintzinger 32:45

Je suis enthousiaste. Je pense que le Canada a le potentiel, grâce à la Stratégie, de créer non seulement un processus de diagnostic plus inclusif, ce que je souhaite et ce que j'attends avec impatience, mais aussi un système de soins vraiment holistique qui se penche en priorité sur les affections concomitantes qui touchent tant de personnes dans la communauté de l'autisme. Et nous pouvons utiliser la recherche pour élaborer des solutions et tenir compte des besoins, des antécédents et de l'endroit où se trouve chaque personne autiste.

J'aime beaucoup ce que Kim dit à propos de l'expérience vécue. C'est amusant parce que je suis autiste et que j'utilise ma voix et mon plaidoyer, mais je pense souvent qu'elle n'a pas le même poids que les autres éléments que nous intégrons dans la Stratégie que nous sommes en train d'élaborer. C'est pourquoi, pour moi, c'est vraiment agréable d'entendre que d'autres personnes y accordent de l'importance. C'est bon de l'entendre. Je me sens validée.

Anne Kresta 33:47

Oh oui, c'est absolument une validation. Votre voix a vraiment besoin d'être entendue. Pas seulement parce que vous êtes autiste, mais aussi parce que vous êtes une grande penseuse stratégique, pas vrai ? Il s'agit donc des deux, et de s'assurer que nous reconnaissons que oui, vous avez une expérience vécue, mais vous avez aussi ces dons et talents qui ont de la valeur. Et ça peut être à cause de cette expérience autistique ou à travers elle, ou bien c'est simplement parce que vous avez un brillant esprit analytique et que vous avez aussi cette perspective, Vous voyez ?

Rebekah Kintzinger 34:25

Et c'est... Je ressens la même chose pour les enfants autistes. Ils sont si perspicaces, sont plein d'innovation, et nous pouvons apprendre d'eux. Il ne s'agit pas seulement des adultes autistes, mais de tout le monde sur le spectre. Il y a les personnes âgées, les enfants, tous ceux qui sont autistes et tous ceux qui sont des aidants et qui ont une expérience vécue de l'autisme. C'est vraiment bien.

Ally Garber 34:55

Peut-être que la meilleure façon de terminer est de vous dire, Rebekah, que mon fils a vraiment eu le courage d'utiliser sa voix, parce qu'il a vu un enregistrement de votre discours. Et je pense que cela lui a donné la confiance de savoir que les gens écoutent et que cela a un impact, et que sa voix et son expérience peuvent changer les idées préconçues.

Et ça peut changer la façon dont les gens et même les psychologues, vous savez, qu'il voit...

Vous savez, il a une relation merveilleuse avec un psychologue, qui est un spécialiste des TOC, et il a beaucoup parlé avec vous sur la façon dont, vous savez, il a bénéficié de son expérience.

Rebekah, je pense que nous nous portons tous mieux parce que vous avez eu le courage d'aller au-devant de la scène l'avant et que vous avez eu un impact important sur les enfants dont vous parlez.

Je vous suis donc très reconnaissante pour cette conversation d'aujourd'hui. J'ai l'impression que nous pourrions parler pendant des heures. C'est formidable. Je me sens vraiment pleine d'espoir. Et vous savez, j'ai surtout de l'espoir parce que nous avons des gens comme vous qui militent et, vous savez, qui se battent pour le changement. Je vous remercie donc toutes les trois d'être ici aujourd'hui. Je vous en suis très reconnaissante.

Kim Ward 36:17

Merci.

Anne Kresta 36:18

Merci.

Rebekah Kintzinger 36:19

Merci.

Ally Garber 36:26

Vous pouvez en savoir plus sur notre [Sommet](#) en avril ou devenir membre en nous écrivant à membership@autismalliance.ca et ne manquez pas de partager ce balado avec vos amis, votre famille, vos collègues et tous vos réseaux de médias sociaux.