
HONEST CONVERSATIONS

Épisode 2 - Inclusion économique

HÔTE : Ally Garber

INTERVENANTS : Corey Walker, Dr Jonathan Lai

Vous écoutez le deuxième 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 au Canada. Je suis votre animatrice, Ally Garber. Je suis très enthousiaste à l'idée de discuter aujourd'hui dans le cadre de *Honest Conversations* du deuxième pilier de la toute première Stratégie pour l'autisme au Canada : l'inclusion économique.

La vision de ce secteur prioritaire de la première Stratégie pour l'autisme est celle d'un Canada où les personnes autistes bénéficient de soutiens financiers adaptés et d'un accès à l'éducation, à l'emploi et au logement tout au long de leur vie.

Il comporte donc un certain nombre d'éléments différents, et je vais me contenter d'en résumer quelques-uns, afin que les gens puissent se faire une idée de ce sur quoi on se concentre dans ce secteur prioritaire.

Mais bien sûr, pour avoir une vue d'ensemble, je vous encourage à consulter la stratégie complète, et vous pouvez la trouver dans les notes de cet épisode du balado. Quelques-uns des éléments que le gouvernement fédéral a identifiés consistent à tirer parti des mesures existantes dans la Stratégie nationale sur le logement pour aider à répondre aux priorités en matière d'autisme au Canada, notamment que le logement soit socialement inclusif et durable grâce à des facteurs tels que le logement accessible, le logement avec des services de soutien intégrés et le logement situé à proximité des services, du transport en commun et de l'emploi ; promouvoir et partager des solutions de logement à travers le Canada grâce à des communautés de pratique interdisciplinaires et à un partage ciblé des connaissances ; faire avancer la mise en œuvre de la stratégie d'accessibilité pour la fonction publique du Canada, qui comprend l'engagement d'embaucher 5 000 employés en situation de handicap dans la fonction publique d'ici 2025 ; et entreprendre des recherches pour mieux comprendre les coûts supplémentaires associés à l'autisme tout au long de la vie et sur l'accessibilité et l'achèvement des études postsecondaires pour les personnes autistes.

Ils ont également identifié la nécessité de mieux faire connaître les ressources disponibles pour soutenir les personnes issues de la neurodiversité et leurs familles par le biais du régime enregistré d'épargne-invalidité, y compris la subvention et le bon d'épargne-invalidité canadien, ainsi que d'autres mesures fiscales et avantages fiscaux canadiens et provinciaux-territoriaux ; d'élaborer des documents pour promouvoir des lieux de travail inclusifs pour les autistes ; et de

veiller à ce que les employeurs et les collègues de travail comprennent les besoins et les forces des travailleurs autistes.

Il pourrait s'agir de lignes directrices fondées sur des données probantes à l'intention des ressources humaines et des employeurs, de récompenses pour les employeurs et d'incitations à la formation, ainsi que de recommandations sur les pratiques d'embauche inclusives à long terme. Enfin, un autre des points forts identifiés est le soutien aux occasions de mentorat pour les adultes et jeunes adultes autistes dans la population active afin de renforcer les compétences et de soutenir le développement de la communauté, ainsi que l'acquisition et le maintien d'un emploi.

Encore une fois, il ne s'agit là que d'un échantillon des différents volets d'intervention de ce secteur prioritaire. Je vous encourage à en lire davantage, et je suis très enthousiaste à l'idée d'en parler avec Corey et Jonathan aujourd'hui, car ils ont tous deux une expertise précise dans ce secteur, ainsi qu'une grande expérience et des connaissances approfondies. Sans plus tarder, nous allons donc entrer dans le vif du sujet.

Je suis très heureuse d'accueillir Corey Walker et, bien sûr, le Dr Jonathan Lai, avec qui je travaille depuis un certain nombre d'années. Merci beaucoup de participer à cette discussion. De toute évidence, nous sommes ici pour discuter de la Stratégie nationale pour l'autisme. Corey, je vais commencer par vous. J'aimerais que vous nous parliez un peu de vous et de votre parcours. Vous et moi avons le plaisir de nous connaître depuis un certain nombre d'années.

Nous avons participé ensemble au Projet de partenariat canadien pour l'autisme, et nous avons, bien sûr, collaboré sur ce projet pendant plus d'un an. Je pense que nous avons tenu des réunions dans plusieurs villes canadiennes, organisant des consultations et des séances de travail avec un groupe phénoménal de personnes autistes militantes, dont vous faisiez partie. Et comme vous le savez, ce projet n'a malheureusement pas vu le jour. Ce fut donc une expérience déchirante pour nous tous.

Corey Walker 04:37

Absolument.

Ally Garber 04:38

Et ç'a certainement été, oui, une partie de notre périple pour arriver là où nous en sommes aujourd'hui. Je vous suis donc extrêmement reconnaissante pour le travail de plaidoyer que vous accomplissez au quotidien. En tant que parent d'un enfant autiste, je suis très reconnaissante qu'il y ait des gens comme vous, Corey, qui agissent en éclaireur et qui sont une voix phénoménale dans la communauté. Je me demande donc si je peux vous demander de nous parler un peu de vous et du travail que vous faites avec l'Alliance.

Corey Walker 05:06

Bien sûr! Je m'appelle Corey Walker. Je vis actuellement à Dawson Creek, mais j'ai vécu une grande partie de ma vie à Prince George, également en Colombie-Britannique. C'est en 2001 qu'un neuropsychiatre de l'Université de Colombie-Britannique a diagnostiqué chez moi ce qu'on appelait à l'origine le syndrome d'Asperger, qui est aujourd'hui une sorte de diagnostic clinique actualisé. Je n'avais absolument aucune idée de ce qu'était ce terme, de ce qu'il signifiait à l'époque. Ma mère et moi avons donc fait ce que la plupart des gens font de nos jours : nous sommes allés sur Internet pour faire des recherches. Nous avons découvert qu'il s'agissait d'une forme d'autisme, et l'ampoule a commencé à s'allumer dans la tête de ma mère. Ma mère suit mon parcours, avec moi, depuis ma naissance. Elle m'a dit qu'en 1985, alors que j'avais environ

sept ans, nous sommes allés à l'hôpital pour enfants de Vancouver. Nous vivions à Fort St. John à l'époque.

Et mes parents, vous savez... J'ai reçu un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et j'avais d'autres trucs, mais on a dit à mes parents que je présentais tous les signes de l'autisme, sauf que je pouvais parler. C'était en 1995 ; évidemment, nos critères de diagnostic ont changé au cours des 16 années suivantes, et ils l'ont reconnu ce fait. Et ce diagnostic du syndrome d'Asperger tel qu'il existait dans le DSM-4 a maintenant été remplacé dans le DSM-5. Il s'agissait en fait d'un autisme classique, mais sans retard verbal, et c'est là que j'ai compris.

J'ai donc commencé à faire des recherches et à en apprendre un peu plus sur le sujet, mais je ne l'ai pas encore exploré de manière approfondie, je n'y ai pas vraiment prêté attention. Je n'étais pas vraiment concentré sur ce sujet. À l'automne 2006, j'ai déménagé pour un an à Terrace, l'une de nos principales universités en Colombie-Britannique, qui proposait un programme de formation en enseignement. Je voulais devenir professeur d'anglais et d'études sociales au secondaire. C'était en quelque sorte mon rêve depuis plusieurs années.

À l'université, je me suis spécialisé en anglais et en histoire dans le but de devenir enseignant. En novembre 2006, j'ai révélé mon syndrome d'Asperger à l'enseignante qui me supervisait lors de mon premier stage. L'un des symptômes de l'autisme est l'absence de filtre social, ce qui m'a donné du fil à retordre ; ça s'améliore, mais c'était vraiment un problème à ce moment-là de ma vie.

Ally Garber 07:12

C'est vrai.

Corey Walker 07:13

J'ai fait un commentaire à voix basse. Elle l'a entendu. Elle s'est sentie offensée. Elle est allée voir le directeur. Le directeur m'a rencontré le lendemain, en compagnie d'un représentant de l'université, et m'a dit qu'il ne voulait pas que je revienne à l'école. Il a ensuite dit à tous les districts scolaires de la chaîne côtière et de Princeton de ne pas m'accepter comme professeur stagiaire à cause de mon autisme.

Ally Garber 07:35

Wow.

Corey Walker 07:35

C'est ce qui m'a incité à me pencher sur la question. Mon autisme m'a coûté ma carrière de rêve à l'époque, et c'est ainsi que j'ai commencé mon parcours. Je crois que je n'ai jamais cessé d'en apprendre davantage sur l'autisme et sur la façon dont il m'affectait, puis sur la façon dont il affectait les autres. En décembre 2012, j'ai commencé à travailler avec Autism BC, qui s'appelait alors Autism Society of BC. J'y suis resté pendant sept ans et demi en tant que coordinateur régional du Nord à Prince George.

J'ai appris beaucoup de choses en travaillant avec des familles d'autistes, vous savez, avec des familles d'enfants autistes. J'ai rencontré des adultes autistes, et certains d'entre eux sont des militants, d'autres n'ont pas encore vraiment joué ce rôle. J'ai rencontré Ally et d'autres personnes du Projet de partenariat canadien. Nous avons eu des réunions à Halifax, Ottawa, Montréal et... Désolé, Ally, mais je pense que Montréal l'emporte sur Halifax. Désolé.

Ally Garber 08:27

Tu n'as pas tort. Je pense que... J'adore Halifax, mais je pense que tu n'as pas tort.

Corey Walker 08:32

Halifax n'est pas loin derrière, cependant.

Ally Garber 08:35

Je prends !

Corey Walker 08:36

Quoi qu'il en soit, j'ai travaillé pour Autism BC pendant sept ans et demi. J'ai ensuite travaillé pour d'autres organisations de lutte contre l'autisme, dans le cadre de différents projets liés à l'emploi, ainsi que pour une trousse d'outils destinée aux employés autistes. En fait, pour les employeurs d'employés autistes, avec la Sinneave Family Foundation, le Canucks Autism Network et le Pacific Autism Family Network dans le cadre de leur programme Spectre Emploi.

Et puis, plus récemment, je me suis un peu éloigné de la communauté de l'autisme. J'ai été coach dans le cadre d'un programme d'emploi pour les personnes en situation de handicap dans un organisme d'employabilité à Prince George, et maintenant je suis aumônier pour l'Armée du Salut à Dawson Creek, où j'espère rencontrer des personnes autistes grâce au travail que je fais dans les services familiaux qui lancent un nouveau programme appelé Path As a Whole.

Je n'entrerai pas dans les détails, mais ce programme vise essentiellement à transformer des vies et à s'attaquer aux causes profondes de la pauvreté. Vous savez, le vieil adage qui dit qu'on peut donner un poisson à quelqu'un et le nourrir pour un jour, mais, si on lui enseigne à pêcher, il se nourrira pour la vie. C'est un peu ce que nous voulons faire. Une grande partie de ce travail consiste à leur apprendre à pêcher. Et j'imagine que, tôt ou tard, je rencontrerai quelqu'un d'autiste. Je fais partie du conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme, à titre bénévole, et je suis l'un des trois autistes qui siègent à notre conseil. Je sais qu'il y en a maintenant quatre.

J'ai oublié le dernier, donc on est peut-être plus que ça, je ne sais plus. Nous savons que nous en avons au moins quatre, ce qui est merveilleux. Donc, oui, ç'a été, vous savez, tout un parcours. J'ai été un peu distant ces dernières semaines, parce que j'étais occupé à déménager, mais j'ai vraiment hâte de me replonger dans l'excellent travail que nous faisons maintenant que la stratégie a été annoncée et que nous entrons dans une nouvelle phase de notre existence.

Ally Garber 10:13

Merci, Corey. Je pense que ça nous aide vraiment à brosser le tableau de ton parcours, de la manière dont tu es arrivé au travail que tu fais aujourd'hui. Je ne vois personne de mieux placé que toi pour faire exactement ce que tu viens de décrire, aider les gens à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour devenir plus indépendants et autosuffisants.

Corey Walker 10:34

Merci.

Ally Garber 10:34

Je voudrais également prendre un moment pour te dire que je suis désolée que tu aies vécu cette expérience. Tu sais, je ne le savais pas, en fait, que c'était ton rêve. Je pense qu'à l'évidence, tu t'es retrouvé dans une situation incroyable, et tu as un impact énorme.

Et à bien des égards, Corey, je pense que tu es un enseignant. Tu m'as enseigné. Et je pense que John dirait la même chose ; tu nous as appris tellement de choses sur l'autisme. Je sais qu'un grand nombre des leçons que tu as partagées et des expériences que tu as vécues tout au long du parcours du Partenariat canadien pour l'autisme m'ont vraiment aidé en tant que parent à comprendre et à soutenir mon fils, et tu as certainement aidé ceux qui travaillent dans le domaine de la santé et dans le domaine universitaire.

Tout au long de ce balado, nous allons donc nous entretenir avec un certain nombre d'experts dans le domaine de l'autisme. Mais je pense que personne ne contestera le fait que l'expérience de première main est la plus importante. Je te remercie donc de nous faire part aujourd'hui de tes réflexions sur l'état d'avancement de la stratégie, et je pense que nous aurons plus que jamais besoin de ta voix.

Corey Walker 11:45

Oui.

Ally Garber 11:45

Jon, pourrais-tu nous parler un peu de ton parcours et de ton implication dans l'Alliance ?

Dr Jonathan Lai 11:53

Oui, avec plaisir et merci, Corey. J'en savais pas mal sur toi, mais certaines de tes histoires sont vraiment touchantes, et ce sujet en particulier t'a vraiment touché, t'a passionné et te tient à cœur.

Je m'appelle Jonathan Lai. Je suis directeur général de l'Alliance canadienne de l'autisme. C'est mon travail quotidien au sein de cette organisation, et je travaille avec un conseil d'administration formidable, un personnel formidable, des équipes et des membres formidables dans tout le pays. Je suis donc très heureux d'être entouré de gens formidables de partout au Canada.

J'occupe également un poste de professeur à l'Université de Toronto, à l'École de santé publique et à l'Institut des services de santé, dans le domaine de la recherche sur les politiques, mais mon emploi de jour est à l'Alliance canadienne de l'autisme, où j'aide à guider, à orienter et à diriger l'organisation et le réseau de nos membres avant et après l'annonce de la stratégie nationale, et tout le plaidoyer que ça implique, et maintenant, comme Corey l'a mentionné, nous nous pencher sur ce à quoi ressemblera la mise en œuvre avec le lancement de la Stratégie, qui a eu lieu il y a quelques semaines à peine.

Ally Garber 13:00

J'allais faire une blague quand tu as parlé de ton emploi de jour, je me suis demandé quel était l'emploi de nuit. Mais en fait, tu as un autre emploi, et je m'excuse, je ne savais pas que tu tenais un poste de professeur. Merci pour ça.

Si vous le voulez bien, nous avons quelques questions à vous poser, car nous pourrions passer deux heures ou plus à parler de l'expérience que nous avons tous les trois dans la militance pour l'autisme et des ressources à tous les niveaux de gouvernement, fédéral, provincial et municipal, dans les régions où nous vivons.

Mais je veux vraiment me concentrer sur l'annonce monumentale de la Stratégie pour l'autisme au Canada du gouvernement fédéral et sur la suite des événements. Je vais donc commencer par Corey, si vous êtes d'accord, pour lui demander : après avoir jeté un coup d'œil à la stratégie et avoir lu ses secteurs prioritaires, est-ce que c'est ce que tu espérais voir ?

Corey Walker 14:02

Pas vraiment. Vous savez, certaines choses sont acceptables. Ce n'est pas un gaspillage de papier. Il y a quelques points positifs, mais je pense qu'il y a des lacunes. Je pense que cela manque un peu de mordant. Je sais ce que l'Alliance et la communauté de l'autisme ont demandé. Une grande partie de ces demandes n'a pas été prise en compte, du moins pas dans cette version.

Vous savez, ils ont fait du travail dans le domaine de l'emploi, en termes d'extension du financement de Prêts, disponibles et capables et pour l'emploi, ce qui est bien, mais Prêts, disponibles et capables a vraiment besoin de croître. Ils ne sont pas dans tous les grands centres, dans certaines provinces, et vous n'en bénéficiez pas vraiment. Il faut donc qu'il y en ait davantage.

Par ailleurs, j'ai été très déçu de constater qu'il n'y avait pas de changement majeur en ce qui concerne le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Il est très difficile de se qualifier pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées, mais ce n'est pas impossible. J'ai réussi à y avoir droit, j'ai réussi à me requalifier, mais c'est très compliqué et les critères fixés par l'ARC sont très restrictifs. Ainsi, au lieu de se baser simplement sur le diagnostic d'invalidité permanente et sur le fait que cette invalidité vous accompagnera tout au long de votre vie pour dire : « Vous êtes admissible. Félicitations! », vous avez toutes ces restrictions spécifiques. Vous devez être limité de façon marquée ou significative dans ces différents domaines, et c'est tellement stupide, parce qu'il y a... Pardonnez ma franchise. Mais il y a beaucoup de gens qui ont un handicap permanent qui affecte leur vie, mais ils n'ont pas droit au crédit d'impôt. Certaines personnes se disent que le crédit d'impôt n'a rien d'extraordinaire, surtout si pour ceux qui ne travaillent pas. Mais sans ce crédit d'impôt pour personnes handicapées, vous ne pouvez pas ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité.

Ally Garber 15:49

C'est vrai.

Corey Walker 15:49

C'est une occasion d'épargner pour la retraite. Le gouvernement y contribue également, en fonction de vos cotisations, de vos revenus, etc. C'était donc une grande déception. Et une autre chose vraiment importante, vous savez, nous savons tous que, pour obtenir un diagnostic légal à l'âge adulte, je sais que c'est le cas en Colombie-Britannique, et c'est à peu près la même chose dans toutes les provinces ou dans tout le pays, il n'y a pas de véritable financement provincial ou fédéral pour le diagnostic adulte à l'heure actuelle.

Parfois, vous pouvez trouver d'autres sources de financement. Cela signifie, par exemple, que le centre pour les personnes handicapées de l'UBC travaillera avec les étudiants pour essayer de trouver un financement afin qu'ils puissent obtenir une évaluation pour un handicap, parce qu'ils ont besoin d'une documentation.

Mais pour beaucoup de gens, vous savez, il faut compter entre 1000 et 4000 dollars, voire plus, pour obtenir une évaluation de l'autisme à l'âge adulte par un psychologue. Le seul psychiatre que nous avons ici en Colombie-Britannique qui faisait des évaluations, qui posait des diagnostics et était couvert par l'assurance-maladie, le Dr Tony Bailey, est maintenant à la retraite. Il n'y a donc vraiment rien de tout ça dans la stratégie. C'est un élément vraiment important qui manque. Vous savez, c'est vraiment décevant.

Ally Garber 16:56

Oui. Non, Corey, je vais te revenir pour en savoir plus, mais Jonathan, penses-tu qu'il existe d'autres diagnostics dont l'accès représente un obstacle aussi grand ? Pour un diagnostic en tant qu'adulte ? Tu sais, je n'arrive pas à trouver d'autres conditions ou troubles ou handicaps pour lesquels trouver un diagnostic en tant qu'adulte est un défi aussi important.

Dr Jonathan Lai 17:23

Oui, non, c'est une bonne question. Je n'en vois aucun autre. Et en partie, quand on pense à la façon dont notre système de santé est organisé dans les spécialités, l'autisme n'est pas vraiment, dans l'espace adulte, du ressort d'une seule spécialité.

Ally Garber 17:40

C'est vrai.

Dr. Jonathan Lai 17:40

Vous savez, quand vous êtes enfant, vous pensez à un pédiatre, à un pédiatre du développement, à quelque chose de très spécialisé, et c'est en quelque sorte votre façon de penser dans notre système. C'est la façon dont les choses sont organisées et dont les gens sont formés. Il y a donc tout un espace autour de ce que nous appelons la santé, les ressources humaines.

Il faut se demander comment renforcer les capacités à la fois en matière de diagnostic et de services, en particulier dans le domaine des adultes. C'est une solution que nous n'avons pas encore vraiment trouvée en tant que pays, et cela nécessite un leadership de la part du gouvernement. Donc, vous savez, d'après ce que Corey a dit, dans l'ensemble, lorsque nous regardons la stratégie, il y a quelques lacunes que nous espérons voir combler. Vous savez, c'est très bien, c'est une plateforme. C'est... Vous savez, le gouvernement a au moins montré un engagement officiel et a signalé son engagement officiel.

Mais en réalité, ce n'est qu'une base. Cela fait 17 ans que le Sénat a demandé un cadre pour l'autisme, 17 ans, et nous en sommes toujours au point où nous jetons les bases. Nous aurions pu le faire beaucoup plus rapidement dans la société, et on aurait été une société beaucoup plus inclusive, beaucoup plus soutenue par les individus, si nous étions capables d'avancer un peu plus vite que ce que nous voyons aujourd'hui. Donc, pour faire écho à ce que dit Corey, oui, les gens sur le terrain sont très déçus par certaines des pièces manquantes que nous voyons, et les changements sont très, très lents, presque glaciaires, et pas progressifs à ce stade.

Ally Garber 18:55

C'est intéressant. Je réfléchissais aujourd'hui, alors que j'arrivais en voiture pour discuter avec vous deux. Une de mes amies, qui est mère d'un fils autiste, se souvient que, lorsque le premier ministre Trudeau effectuait une tournée des assemblées publiques au Canada, il est venu à Halifax, et elle lui a demandé, vous savez, quand il allait agir.

C'était il y a des années, mais elle lui a demandé : quand allez-vous procéder à la mise en place d'une stratégie nationale pour l'autisme ? Et d'après le commentaire qui a suivi, elle a réalisé : « Ce sera trop tard pour mon fils, mais j'espère qu'elle sera promulguée ou mise en place à temps pour aider les autres. » Cette histoire ne m'a pas quitté depuis. Vous savez, mon fils a été diagnostiqué il y a 11 ans, et nous avons toujours la même conversation, ce qui est très démoralisant, faute d'un meilleur terme.

L'autre point que Corey a soulevé, c'est que nous avons encore... Nous avons le Mois de la sensibilisation à l'autisme, mais nous n'avons toujours pas conscience que l'autisme se

manifeste tout au long de la vie. Vous savez, elle touche les enfants et les adultes, mais nous nous concentrons tellement sur les ressources et les aides pour les enfants, qui ne sont d'ailleurs toujours pas suffisantes, mais, vous savez, nous avons encore des adultes qui n'ont pas accès à un diagnostic pour leur donner des réponses. Ce sont donc de très bons points que vous avez tous les deux soulevés, je pense.

Corey, j'aimerais poursuivre avec toi et revenir à ce que tu disais. Nous avons parlé des lacunes. Y a-t-il quelque chose que tu as vu dans cette stratégie qui, selon toi, améliorera ta vie et celle des autres Canadiens autistes ?

Corey Walker 20:52

Le fait que les gouvernements puissent s'engager, jusqu'à présent, à continuer de financer Prêts, Disponibles et Capables dans le cadre du programme Spectre Emploi, ne me profite pas vraiment, mais il profitera à d'autres autistes. C'est une bonne chose.

Ally Garber 21:07

Vous faites référence au programme Spectre Emploi.

Corey Walker 21:10

Oui, le programme Spectre Emploi. C'est le programme pour lequel j'ai travaillé, le programme Spectre Emploi, pendant un certain temps. C'est un très bon programme, mais je pense toujours qu'il n'y a pas grand-chose à y trouver.

Ally Garber 21:11

D'accord.

Corey Walker 21:12

C'est donc le programme pour lequel j'ai travaillé, le programme Spectre Emploi, pendant un certain temps. C'est un très bon programme, mais je continue à penser qu'il n'y a pas grand-chose.

Ally Garber 21:24

Jonathan, c'est à toi que je vais m'adresser. Il est évident que l'Alliance a accompli un travail considérable au fil des ans. Et je suis partiale, parce que, bien sûr, j'ai été impliquée dans l'Alliance, mais je ne peux pas penser à une autre organisation qui a fourni autant de contenu de qualité et de résultats de consultations approfondies. Vous savez, elle a mis tout cela à la disposition du gouvernement et lui a dit : « Tenez, prenez ça. Voici ce que nous avons compilé sur la base de conversations avec un large éventail d'experts dans le domaine de l'autisme ». Et je pense en particulier au Plan directeur en vue d'une stratégie nationale sur l'autisme créé par l'Alliance. Lorsque vous examinez ces deux documents, le Plan directeur élaboré par l'Alliance et la Stratégie pour l'autisme au Canada annoncée la semaine dernière, quelles sont les plus grandes lacunes que vous constatez ?

Dr Jonathan Lai 22:25

Oui, oui. Du côté, vous savez, de l'inclusion économique, comme nous l'avons vu, la vision du gouvernement est excellente. Je pense que nous sommes tous d'accord pour dire qu'elle est là. Elle est très ambitieuse. Vous savez, elle parle d'un Canada où les personnes autistes bénéficient d'un soutien financier adapté et d'un accès à l'éducation, à l'emploi et au logement

tout au long de leur vie. Ce sont donc des éléments clés. Nous pensons donc à l'éducation, à l'emploi et au logement tout au long de la vie.

Ils ont donc bien saisi l'idée qu'il s'agit d'une chose à laquelle nous devons penser tout au long de la vie, qu'il s'agit d'un soutien adapté et d'un soutien financier. Ce sont des mots très importants. Et pour revenir à ce que nous disions tout à l'heure, c'est la mécanique de la mise en œuvre qui compte. C'est donc une excellente vision. Maintenant, que faisons-nous pour y parvenir?

Lorsque je regarde les actions immédiates proposées par le gouvernement dans cette version de la stratégie, je constate qu'il y a de bonnes choses. Vous savez, nous allons nous assurer que nous sommes alignés sur la Stratégie nationale du logement. Nous savons qu'au Canada, le logement est un sujet important et qu'il comporte de nombreux éléments. C'est donc une bonne chose d'avoir une perspective de l'autisme dans le domaine du logement.

Nous en avons besoin, nous l'avons demandé dans notre plan directeur, dans notre feuille de route. Et puis, vous savez, il y a des choses comme, d'accord, faisons plus de recherche pour comprendre le coût de l'autisme à travers certaines évaluations qui diront où nous voulons mettre les investissements sur l'éducation et l'accessibilité pour les jeunes et les adultes autistes. Il y a des choses sur le mentorat, sur le plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap, sur la stratégie pour l'emploi. Il y a donc des éléments pour lesquels je me dis : « Hé, vous savez, ça a l'air bien. Cela correspond à ce que nous avons demandé dans ces documents. » Mais vraiment, en dehors de ce que le gouvernement fait déjà, quel est l'élément supplémentaire sur lequel cette stratégie a un effet ? Il ne s'agit pas seulement d'une collection de ce que nous avons déjà fait et de ce qu'ils font actuellement. Y a-t-il de nouveaux engagements ?

C'est ce que nous ne voyons pas. Par exemple, nous parlons du CIPH. Nous parlons d'autres soutiens financiers auxquels nous avons pensé dans le plan directeur, dans la feuille de route, des choses comme la déduction pour frais de garde d'enfants. On pense à des choses comme la prestation pour les travailleurs canadiens, vous savez, le volet invalidité de cette prestation. On pense au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Sur le plan fiscal, sur le plan des soutiens financiers, il est possible de faire beaucoup plus. Et c'est ce qui manquait.

Sur le front de l'emploi, vous savez, comment s'assurer qu'il y a la bonne formation, qu'il y a des moyens d'investir et de continuer à investir dans ces programmes de pré-emploi, ces programmes d'emploi pour que les gens travaillent ? Et sur le front du logement, y a-t-il des engagements réels et fermes ? Ou est-ce qu'on se contente de dire qu'on applique une perspective de l'autisme ? Combien d'argent y mettra-t-on ? Combien de nouveaux logements allez-vous construire pour les personnes en situation de handicap ou de handicap de développement ?

Ally Garber 24:58

C'est vrai, ces cibles clés.

Dr Jonathan Lai 24:59

Ces objectifs clés, ces points de référence, c'est ce qui est nécessaire, et c'est ce qui manque actuellement. Et c'est ce pour quoi nous devons, en tant que communauté, continuer à guider, à pousser et à éduquer, pour dire aux décideurs politiques : « Hé, voici ce qui est vraiment nécessaire sur le terrain. »

Ally Garber 25:15

Avez-vous bon espoir que nous y parviendrons ? Je vais commencer par Jonathan, je vais commencer par toi. As-tu espoir ? As-tu l'espoir de connaître la vision que tu as exposée au début de ton commentaire, as-tu l'espoir que nous y parviendrons ?

Dr Jonathan Lai 25:26

Oui, je crois. Je pense que nous avons les compétences. Nous avons le travail qui se fait déjà dans la communauté. Nous avons des solutions. Nous devons juste nous assurer que nous avons... J'ai presque envie de dire, nous assurer que le gouvernement est prêt à travailler, est prêt, disponible et capable, est capable de travailler avec nous pour y parvenir. Nous pouvons rassembler les gens.

Et nous l'avons fait, vous savez, à travers les différents projets que l'Alliance a réalisés au cours des années, au cours de la dernière décennie, et nous pouvons continuer à le faire. Je pense que nous avons de bonnes solutions. Nous devons simplement nous assurer que nous pouvons les mettre en œuvre dans tout le pays, afin que chaque personne ait un accès équitable à ces soutiens. Je pense que cela va prendre du temps, parce que les choses ont évolué très lentement.

Ally Garber 26:17

Nous avons beaucoup parlé en tant qu'organisation et Corey, je vais te demander ton avis sur la question. Je vais revenir au Projet de partenariat canadien en autisme et aux sentiments qui ont découlé de la décision de ne pas aller de l'avant avec ce qui était proposé.

Lorsque le gouvernement a finalement décidé de ne pas donner suite au Projet de partenariat canadien pour l'autisme, je sais que dans le groupe avec lequel j'ai travaillé, c'est-à-dire le groupe de militants des droits des autistes représentant différentes régions du pays, je ne pense pas qu'il soit trop dramatique de dire que les personnes ont eu le cœur brisé, qu'elles ont été dévastées. Un membre a dit qu'il avait l'impression qu'une importante somme d'argent avait été investie dans cette initiative. Vous savez, en fin de compte, il manquait le leadership et la volonté politiques pour la mener à bien. J'aimerais avoir votre avis sur le fait qu'on nous fait beaucoup de promesses, mais, une fois les élections passées, lorsque les mandats sont en place, il manque l'action réelle. Et c'est déchirant pour les gens qui se battent à la marge.

Corey Walker 27:30

Oui.

Ally 27:30

Pour les personnes qui se battent en marge de la société.

Corey Walker 27:34

Oui, je sais que j'ai été très, très déçu que le Projet de partenariat ne soit pas financé. J'ai eu l'impression qu'il s'agissait d'une décision politique, car le financement initial du Projet de partenariat canadien sur l'autisme provenait d'un gouvernement précédent, d'un parti politique différent.

Et donc, même si vous savez, lorsqu'il y a eu des élections et que le nouveau gouvernement est arrivé, il a continué à soutenir le travail du PPCA et a même élargi un peu son mandat, ce qui est une bonne chose, mais ce n'était pas vraiment... Ils ne l'ont pas soutenu, peut-être parce qu'ils pensaient qu'il portait les empreintes d'un ancien premier ministre. C'est du moins ce que j'ai pensé, je peux me tromper. Mais oui, j'ai été très déçu. Et même mon député, je l'ai rencontré

pour obtenir son soutien à l'époque, et il était tout à fait en faveur du projet. Il était dans l'opposition, mais tout à fait en faveur de ce que nous proposons.

Il s'est même levé au Parlement et a mentionné mon nom. Mon nom figure d'ailleurs dans le Hansard d'il y a plusieurs années, pour la Chambre des Communes du gouvernement fédéral, parce qu'il a mentionné mon nom en disant que nous devons soutenir ce projet, mais que ça n'a pas eu lieu. C'était très contrariant.

Dr Jonathan Lai 28:46

C'est ainsi que nous nous assurons que ceux qui ne sont pas à la table peuvent y venir. C'est ainsi que vous savez que les priorités peuvent être fixées », et tout ça, et c'était solide. Je pense que nous avons réuni une coalition dirigée par cette organisation et d'autres partenaires pour faire cela, et Corey et tout un groupe de militants ont participé à la conception de ce projet et se sont assurés qu'il était accessible, inclusif et équitable.

Il est intéressant de noter que cette nouvelle stratégie, ou pas la nouvelle, mais cette stratégie unique, ce cadre que le gouvernement a mis en place, s'appelle le Réseau national de l'autisme, qui fait partie du cadre de la stratégie. Et c'est presque leur version de ce qu'était le PPCA. Ils veulent vraiment avoir un seul endroit où on peut aller pour obtenir des conseils. Ça s'appellera la Stratégie pour l'autisme au Canada. Je pense donc, en tant qu'Alliance, que c'est une bonne chose que le gouvernement reconnaisse l'importance d'un endroit où l'on peut se rendre pour obtenir des conseils, et d'un lieu de rencontre officiel entre la société et les communautés sur un sujet spécifique et le gouvernement pour agir.

C'est une excellente chose. La question est toujours de savoir à quoi cela doit ressembler. Pas vrai ? Pour chaque problème. C'est une bonne chose. Vous avez besoin d'une porte, vous avez besoin d'une fenêtre pour parler au gouvernement. Mais comment faire pour que cela fonctionne ? Pour en revenir à mon commentaire initial sur le document, en général, les détails manquent, et je pense que c'est ce qui nous préoccupe. Vous savez, nous nous réjouissons de l'idée qu'il faut identifier un point de contact, qu'il faut une interface, mais il faut étoffer la question.

À quoi est-ce que cela ressemble ? et cela peut-il vraiment affecter les provinces et territoires et les négociations territoriales provinciales qui doivent avoir lieu ? Parce qu'un grand nombre de services et de soutiens, même autour de l'emploi, bien qu'ils soient fédéraux, relève en partie du niveau provincial. Alors, vous savez, est-ce que cette nouvelle interface, ce Réseau National de l'autisme, et est-ce que nous allons être en mesure de le faire ? Cette organisation aura-t-elle suffisamment de pouvoir pour le faire ? Comment cela fonctionne-t-il ? Ce sont des questions très importantes que nous nous posons.

Ally Garber 30:22

Je suis heureuse que vous ayez soulevé la question des provinces parce que, bien sûr, vous savez que l'Alliance et d'autres organisations disent que les services offerts ne devraient pas être différents ou exclusifs selon le code postal que vous avez. Et vous savez, vous connaissez les histoires des familles qui déménagent d'une province à l'autre, parce qu'elles vivent peut-être au Nouveau-Brunswick, mais que ce qui est offert au Manitoba est plus propice aux types de soutien dont leur enfant ou le membre de leur famille a besoin.

C'est donc pour cette raison que l'on a insisté sur la nécessité d'une Stratégie nationale pour l'autisme. C'est parce que, depuis des décennies, les provinces travaillent en vase clos. Qu'il s'agisse d'intervention précoce, de garde d'enfants, d'éducation inclusive, d'emploi, de logement, etc. Jon, avant de revenir à Corey, as-tu des espoirs et qu'as-tu entendu de la part de certaines organisations provinciales sur ce que cette stratégie pourrait apporter en termes d'amélioration de la collaboration et de la cohésion ?

Dr Jonathan Lai 31:33

Oui. Et, vous savez, que faut-il pour obtenir l'adhésion des provinces et des territoires. Lorsqu'il s'agit de leur dossier de santé, nous avons ces accords de santé, nous avons ces accords bilatéraux. Donc, si le gouvernement fédéral prend le leadership, vous savez, les provinces doivent voir de l'argent, des points de repère, quelque chose doit passer pour les inciter. Cela viendra du gouvernement et de la communauté. Préparons-nous nos homologues provinciaux et territoriaux à ces développements ?

Les dirigeants des provinces et des territoires disent : « Hé, une Stratégie pour l'autisme a été promulguée. Qu'est-ce que votre province va faire ? Sommes-nous prêts à recevoir tout ce qu'il y a à recevoir ? » Il faut donc qu'il y ait une certaine harmonisation. Et je pense que c'est là que nous pouvons tous nous impliquer en guidant et en éduquant certains des représentants du gouvernement au niveau provincial et territorial, pour qu'ils puissent le faire. Je pense qu'il s'agit là d'un travail très important. C'est quelque chose que nous devons coordonner pour nous assurer que la conversation a lieu à ce niveau. Parce que c'est tellement important. À l'Alliance, nous dressons des portraits territoriaux et provinciaux.

Nous les appelons des PT scans, pour faire court. Ce sont des portraits sur l'emploi, sur les services de santé, sur les temps d'attente, pour vraiment essayer d'avoir une idée de l'état de la situation. En effet, toutes les provinces ne sont pas très transparentes en ce qui concerne les chiffres ou les temps d'attente, mais les chiffres peuvent inciter à l'action, et c'est ce que nous essayons d'obtenir. Un peu plus de transparence à ce niveau. Si ce n'est pas de la part des gouvernements, elle vient de la part des sites qui sont capables de partager ces données, pour que nous puissions vraiment obtenir des chiffres concrets sur ce qui se passe dans le pays, parce que certains de ces chiffres sont anecdotiques, mais nous devons aller de l'avant et quelle que soit la prochaine chose à faire pour conduire ce changement, c'est ce que nous cherchons à obtenir.

Ally Garber 33:08

Non, c'est utile. Corey, dans l'ensemble, je pense, vous savez... J'espère vraiment que... Nous parlons beaucoup du Mois de la sensibilisation à l'autisme, du Mois de l'acceptation. Je repense à l'histoire que tu as racontée au début de cette discussion, où tu as l'impression qu'il y a un manque de compréhension de l'autisme. Ensuite, cela a été utilisé contre toi, et cela a été considéré comme un déficit et une raison pour laquelle tu ne pouvais pas poursuivre la carrière que tu voulais.

Je pense que ce type de raisonnement existe encore aujourd'hui. Vous savez, je connais des exemples dans le système éducatif, et certainement sur le marché du travail. Quel rôle penses-tu que le gouvernement fédéral, par le biais de cette stratégie, pourrait jouer pour mieux éduquer les Canadiens en général sur l'autisme et l'acceptation de l'autisme ? Je sais qu'il s'agit d'une question très vaste, mais que penses-tu de la façon dont nous pourrions améliorer cette conversation dans le domaine de l'éducation ?

Corey Walker 34:19

Oui, c'est une bonne question. Je pense que l'une des choses que le gouvernement fédéral peut faire est d'écouter davantage les personnes autistes militantes. Voici ce dont je rêve : ce serait formidable d'avoir un groupe de personnes autistes militantes de tout le pays qui s'adresserait directement à la Chambre des communes et au Sénat. Pas seulement à un comité, pas seulement à une réunion annuelle, ce qui n'arrive pas très souvent. C'est possible. Cela a été le

cas, parfois. Ce serait formidable qu'un groupe de délégués ait la possibilité de s'exprimer, même si ce n'est pas, vous savez, peut-être pas...

Mais d'avoir la chance d'avoir toute la Chambre des communes ici, et tout le Sénat, dans une seule pièce, et nous aurions juste la chance de nous faire étendre sur ce que sont nos besoins et nos problèmes. Je pense que ce serait profondément utile. Nous ne voulons pas que tout soit conflictuel. Nous ne voulons pas devoir toujours nous adresser aux droits canadiens ou aux droits de la personne provinciaux pour régler ces questions. Nous voulons qu'elles soient simplement traitées, parce que les gens reconnaissent que c'est une bonne chose. Et je pense que si le gouvernement fédéral faisait un pas en avant et en faisait plus... Ils font tous ces messages d'intérêt public et ainsi de suite, et s'il faisait plus ou moins la même chose sur l'autisme et sur les avantages que les personnes autistes peuvent apporter à la main-d'œuvre, vous savez, je pense que ce serait un pas dans la bonne direction, et que les provinces le feraient aussi.

Ally Garber 35:39

C'est l'occasion rêvée pour les membres du parlement de se présenter au Sommet ce printemps, où nous avons toujours un groupe fantastique de personnes autistes militantes. Jon, je te laisse la parole pour la dernière minute. Que faisons-nous maintenant ? Nous avons la Stratégie. Nous avons la volonté d'organisations comme l'Alliance de continuer à travailler ensemble. Quels sont tes espoirs pour l'avenir à court, moyen et long terme ?

Dr Jonathan Lai 36:08

Oui, la clé est de s'assurer que cela ne reste pas sur une étagère, pas vrai ? Comme Corey l'a dit, je pense que vous avez dit qu'il faut que ça vaille plus que le papier sur lequel il est imprimé. Et ce que cela signifie, c'est qu'il s'agit d'une plateforme. C'est une étape, n'est-ce pas ? Comment allons-nous la faire vivre ? Et je pense que nous nous sommes engagés à travailler aux côtés du gouvernement pour l'améliorer en l'aidant à mettre en œuvre ce qu'il a mis en place, en le guidant. C'est un document en constante évolution, selon ce que le gouvernement nous a dit. Alors, comment faites-vous, à quoi ressemblera la prochaine version ? Et vous savez, on a cinq ans avant l'autre rapport, mais nous devons commencer aujourd'hui. En tant que pays, nous avançons lentement.

Nous sommes un grand pays et nous devons continuer à nous rassembler, à soulever les enjeux prioritaires, à déterminer quelles sont les pratiques que les autres doivent connaître dans le cadre de ce pilier. L'inclusion économique est un élément crucial pour ce pays et il existe de très bonnes façons de l'aligner sur ce que le gouvernement essaie déjà de faire et de faire avancer les choses dans le cadre de ce pilier. Je pense donc qu'il y a de l'espoir. Nous devons simplement continuer à pousser fort.

Vous savez, lorsque le gouvernement échoue, c'est la communauté qui l'emporte. C'est l'occasion pour nous d'intensifier nos efforts et de continuer à aller de l'avant. Ne vous laissez pas décourager. Vous savez, parfois, nous lisons ces documents et certaines parties peuvent être décourageantes, mais nous ne pouvons pas perdre l'élan que nous avons pris au cours de ces années. Nous nous relevons toujours et continuons à avancer.

Ally Garber 37:26

C'est une communauté qui, je le sais, va s'imposer. Elle continue à se relever et à se remettre sur pied depuis plus d'une décennie. Et, vous savez, je pense que je vais terminer avec Corey. Merci pour l'histoire que tu as racontée au début, lorsque tu as appris ton diagnostic et que tu ne savais pas grand-chose à ce sujet, mais tu as rapidement appris. Je pense que cela ressemble à

l'histoire de tout le monde, que ce soit, vous savez, en recevant d'un diagnostic en tant qu'adulte, ou en tant que famille, en apprenant que votre enfant est autiste, vous apprenez rapidement qu'il y a des défis, mais il y a aussi... Cela vous ouvre les yeux sur un tout nouveau monde, une toute nouvelle façon de penser. J'ai aimé votre remarque sur les occasions qui existent si nous regardons les choses différemment pour les Canadiens autistes, pour leur permettre de contribuer leurs compétences dans la communauté, sur le lieu de travail, dans le cadre scolaire. Vous savez, il s'agit de briser certaines des pensées rigides que nous avons, et de travailler vers une plus grande prise de conscience et, éventuellement, l'acceptation. Je tiens donc à vous remercier tous les deux pour cette conversation. Vous savez, nous allons discuter avec d'autres experts dans tout le pays pour connaître leur réaction sur la Stratégie pour l'autisme au Canada. Je suis très heureuse que vous ayez tous les deux participé à cette conversation, car vous êtes des leaders clés dans la communauté et dans le mouvement. Je vous remercie tous les deux pour tout le travail que vous accomplissez. Il a un impact considérable.

Corey Walker 39:01

Merci.

Dr Jonathan Lai 39:02

Merci. Merci, Ally.

Ally Garber 39:10

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