

HONEST CONVERSATIONS

Épisode 3 - Collecte de données, surveillance publique et recherche

HÔTE : Ally Garber

INTERVENANT·E·S : Dre Deepa Singal, David Nicholas, Dr. Mackenzie Salt

Vous écoutez le troisième 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 au sujet de la Stratégie pour l'autisme du Canada. Je suis votre animatrice, Ally Garber. Bonjour et merci à Deepa, Mackenzie et David de vous joindre à nous aujourd'hui pour des conversations honnêtes sur la Stratégie pour l'autisme du Canada. Aujourd'hui, nous allons discuter du troisième secteur prioritaire, à savoir la collecte de données, la surveillance de la santé publique et la recherche, des sujets que vous connaissez tous les trois très bien. La vision du troisième secteur prioritaire est donc celle d'un Canada où la surveillance de la santé publique et la recherche soutiennent les actions visant à améliorer les résultats en matière de santé pour les personnes autistes. Quelques-unes des tactiques décrites dans ce domaine prioritaire sont le soutien à la surveillance nationale de l'autisme, y compris l'élaboration de nouvelles données et de rapports sur des indicateurs au-delà de la prévalence, tels que la démographie, la diversité et l'équité ; les conditions cooccurrentes et la santé des Autochtones ; ainsi que toutes les juridictions et tranches d'âge, les enfants, les jeunes et les adultes dans la mesure du possible ; le soutien à la recherche sur l'autisme par le biais du portefeuille fédéral de la santé et l'établissement d'un réseau national de recherche qui soutiendrait le partage de l'information et la collaboration entre les secteurs et les juridictions, permettrait d'améliorer la collecte de données et de promouvoir la recherche sur l'autisme. J'aimerais passer la parole à nos invités d'aujourd'hui, et je vais peut-être vous demander de vous présenter et d'expliquer brièvement comment vous êtes impliqués dans l'Alliance canadienne de l'autisme, ainsi que tout lien personnel que vous pourriez avoir avec le sujet de l'autisme. Deepa, si vous êtes d'accord, je vais commencer par vous.

Dre Deepa Singal 01:52

Bien sûr. Merci, Ally, merci beaucoup de nous accueillir aujourd'hui. Je m'appelle Deepa Singal et je suis directrice scientifique de l'Alliance canadienne de l'autisme. Je suis très fière de travailler pour cette organisation et pour nos membres, et de veiller à ce que le Canada se dote d'une stratégie nationale pour l'autisme.

Ally Garber 02:09

Merci beaucoup. Mackenzie, je vous cède la parole.



Dr Mackenzie Salt 02:11

Merci, Ally. Je m'appelle Mackenzie Salt et je suis associé de recherche à l'Oxford Center for Child Studies et associé de recherche intégrée au National Center for Autism Collaboration, qui est une initiative conjointe de l'Alliance canadienne de l'autisme, de Hamilton Health Sciences et de l'Université McMaster. Et je suis un chercheur autiste qui travaille sur l'autisme.

Ally Garber 02:33

Et David ?

David Nicholas 02:34

Je suis David Nicholas, professeur et doyen associé de la recherche et des partenariats à la faculté de travail social de l'Université de Calgary. Je siège au conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme et j'apporte mon expérience vécue en tant qu'aidant dans la communauté de l'autisme.

Ally Garber 02:52

Merci beaucoup. Encore une fois, je sais que vous avez tous les trois une telle expertise dans ce domaine, alors je suis très enthousiaste à l'idée d'entamer cette conversation. Je pense que la première question que j'aimerais vous poser, maintenant que vous avez eu l'occasion d'examiner la Stratégie, après de nombreuses années de plaidoyer de la part de l'Alliance pour qu'elle soit mise en œuvre, c'est de savoir si elle vous convient. Qu'en pensez-vous ? Que pensez-vous de son contenu ? Quelles sont vos premières impressions à la lecture de la stratégie ? Mackenzie, je vais commencer par vous cette fois-ci. Nous allons jouer à un jeu où je vous ferai deviner à qui je vais m'adresser.

Dr Mackenzie Salt 03:29

Bien sûr, merci, Ally. En général, je pense que dans ce pilier, dans la section sur la collecte de données, la surveillance de la santé publique et la recherche de la Stratégie pour l'autisme au Canada, nous avons vu à peu près ce à quoi nous nous attendions, c'est-à-dire que le gouvernement n'a qu'une capacité limitée à orienter le programme de recherche et ce qui se passe sur le terrain et tout ça. Mais je suis très satisfait de ce que j'ai vu dans ce pilier. Deepa serait bien équipée pour entrer un peu plus dans les détails de ce que nous avons vu, parce que je pense que, de manière générale, nous sommes tous d'accord sur ce point.

Ally Garber 04:16

Deepa ? Naturellement, je vais vous donner la parole maintenant que Mackenzie vous a invité à le faire.

Dre Deepa Singal 04:22

D'accord. Oui, Ally, nous savons que l'un des outils les plus puissants dont dispose le gouvernement fédéral est sa capacité à financer la recherche. Et nous savons que le financement fédéral peut conduire à des études collaboratives à fort impact qui peuvent traiter les enjeux les plus urgents auxquels notre communauté est confrontée. Nous savons également que les recherches soutenues par le gouvernement peuvent également permettre d'étendre les solutions d'innovation à l'ensemble des provinces et des territoires. Dans l'ensemble, comme l'a dit Mackenzie, vous savez, nous sommes très satisfaits de ce pilier. Je pense que c'est en fait l'un



des piliers les plus solides de la stratégie. Mais comme pour l'ensemble de la stratégie, nous avons encore beaucoup de travail à faire, et nous espérons que ce pilier pourra aborder ou catalyser un engagement plus significatif avec les personnes autistes et leurs familles dans le secteur de la recherche au pays, promouvoir une meilleure formation pour les chercheurs autistes afin qu'ils puissent mener des études et établir des priorités qui sont les plus importantes pour eux et leurs pairs, et mettre l'accent sur l'importance de l'évaluation de la politique et des programmes qui peuvent être financés par la Stratégie nationale de l'autisme ou soutenus par elle.

Vous savez, nous avons vraiment besoin de plus d'efforts pour déterminer dans quelle mesure les services fonctionnent bien, où et pour qui, et où des améliorations sont nécessaires. Des données fiables permettent d'identifier les disparités et de plaider en faveur d'un accès équitable aux ressources dans les diverses communautés, et de mettre davantage l'accent sur la diffusion et l'extension de solutions innovantes dans tout le pays, en particulier dans les zones rurales et isolées qui ne disposent pas de certains des services que l'on trouve dans les grands centres. Mais pour l'essentiel, vous savez, les fondements ou les mesures et les actions de la stratégie et du cadre permettraient de construire un écosystème de recherche plus robuste, de rassembler les travaux de pointe réalisés dans tout le pays et de préparer le terrain pour que le gouvernement mette en œuvre des politiques fondées sur des données probantes et qui répondent aux défis du monde réel.

Ally Garber 06:31

Merci beaucoup, Deepa. David, je vais maintenant vous demander quelles sont vos premières impressions sur le pilier lui-même, mais aussi si vous avez des idées plus générales sur la stratégie, mais Deepa, vous savez, nous parlons de l'écosystème de la recherche et, bien sûr, de certaines des plaintes que les personnes autistes au pays et leurs aidants ont formulées, et je me joins à vous en tant qu'aidante d'un fils autiste. Vous savez que certaines critiques portent sur le fait que les recherches menées ne correspondent pas toujours à ce que la communauté estime devoir faire l'objet de recherche, que nous investissons beaucoup de temps et d'argent dans des initiatives qui, selon nous, n'auront pas un impact positif tangible. Je soumettrai donc cette question à vous tous après que David aura fait part de ses premières observations. Mais d'abord : David, quelles ont été vos premières impressions à la lecture de ce pilier ?

David Nicholas 07:32

Bien sûr. Je suis d'accord avec mes collègues en ce qui concerne les perspectives générales de ce pilier. Nous devons réfléchir aux détails et à la manière de progresser dans ce domaine, en matière de ressources pour faire avancer cette stratégie, et avancer réellement avec ces objectifs ambitieux par rapport à l'intentionnalité et aux ressources pour que cela se produise en termes de stratégie, et comme vous l'avez dit Ally, réfléchir soigneusement aux priorités de la communauté autiste en ce qui a trait aux progrès et au « déplacement de l'aiguille » en ce qui concerne le savoir et son impact rapide sur l'action et le fait de catalyser les changements d'une bonne manière.

Ally Garber 08:28

Merci beaucoup, David. Mackenzie, qu'en pensez-vous ? Avez-vous des idées sur la recherche, sur la façon d'établir les priorités en matière de recherche et sur la question de savoir si cette



stratégie y contribuera, ou du moins si elle fournira un contexte plus précis quant à ce sur quoi nous nous concentrons et ce à quoi nous accordons la priorité, et pourquoi ?

Dr Mackenzie Salt 08:47

Bien sûr, l'autisme est un sujet de recherche très vaste. Il y a la recherche sur la santé, la recherche sur les sciences sociales, la science fondamentale. Il y a beaucoup d'aspects différents à examiner. L'une des choses qui m'a le plus frappé dans ce pilier est l'idée d'élaborer des lignes directrices à l'intention des chercheurs sur les approches de recherche inclusives et participatives. Ce sont des approches que j'aime utiliser. L'année dernière, j'ai mené une enquête nationale auprès d'adultes autistes de plus de 30 ans, y compris des adultes autistes de tout le pays. Toutes les provinces et tous les territoires étaient représentés, et l'une des choses qui a vraiment aidé, c'est que nous avons un groupe de partenaires d'expérience vécue, d'âges, de sexes et de capacités différents, qui ont participé à la conception de l'enquête. Ils nous ont aidés à trouver des questions, des thèmes, des sujets sur lesquels nous devrions poser des questions. Dans cette enquête, nous avons posé des questions sur 11 domaines différents de la vie. Il y avait 97 questions, donc c'est un gros morceau à avaler, si on peut dire, mais l'inclusion des personnes autistes et d'autres personnes ayant une expérience vécue de l'autisme dans la conception de la recherche est essentielle pour s'assurer que vous parlez de leurs priorités, des priorités de la communauté.

Il existe une très vieille expression dans la communauté de l'autisme qui dit : lorsque vous avez rencontré une personne autiste, vous avez rencontré une seule personne autiste, parce que les personnes autistes sont toutes différentes et ont des expériences différentes. Elles apportent différentes expériences vécues, différents antécédents, différentes situations de vie et bien d'autres choses encore. C'est pourquoi vous voulez obtenir une sorte d'engagement large, si vous le pouvez, et certaines études y arrivent mieux que d'autres. Cela dépend beaucoup de l'infrastructure de recherche. Nous avons parlé un peu de l'écosystème de la recherche.

Beaucoup dépend des bailleurs de fonds, des calendriers et d'autres facteurs, mais, idéalement, nous devrions inclure des personnes ayant une expérience vécue de l'autisme à tous les stades de la recherche, de manière à ce que nous puissions apprendre ce qui est nécessaire, ce qui est souhaité, et quels sont les sujets importants. C'est une chose à laquelle j'ai beaucoup réfléchi, car mon expérience comme personne autiste est très différente de celle des autres. Je ne peux donc pas me mettre en avant et dire : « Oh, je sais ce qui est le mieux pour tout le monde, parce que je suis autiste », car je ne représente qu'une seule expérience. C'est pourquoi il faut essayer de rassembler un groupe diversifié de personnes pour tenter d'apprendre quelles sont ces priorités, et différentes personnes ont différentes priorités. Ce n'est pas grave. Il s'agit de déterminer comment nous pouvons intégrer ces informations, et nous devons également nous assurer que nous disposons d'études de recherche réalisables. Par exemple, il se peut que nous apprenions quelque chose de l'un de nos partenaires ayant une expérience vécue. C'est très intéressant, mais ce n'est pas un sujet sur lequel ce projet se concentre. Mais vous savez quoi, je pourrais faire un suivi sur ce sujet.

Ally Garber 12:04

Je comprends.

Dr Mackenzie Salt 12:04



Ou si je connais quelqu'un d'autre qui travaille dans ce domaine, je pourrais voir si nous pouvons mettre ces personnes en contact.

Ally Garber 12:09

Eh bien, je pense que ça rejoint, Mackenzie, l'enquête que vous avez mentionnée et qui a été réalisée l'année dernière, qui était incroyable, et je sais que cela a nécessité beaucoup d'efforts. Vous savez, l'Alliance elle-même a réalisé de nombreuses études, fourni de nombreux documents pour informer les partenaires et le gouvernement fédéral, comme, par exemple, le cadre ou le plan directeur pour une stratégie nationale sur l'autisme. Il y a eu l'évaluation des besoins qui a été réalisée. Vous savez donc que des résultats et de la recherche ont été recueillis et que des consultations pour le projet de partenariat canadien sur l'autisme ont eu lieu. Alors, Deepa, je pense que beaucoup de gens pourraient être préoccupés par cette question : sommes-nous juste en train de recommencer à zéro ? Je pense que, parfois, lorsque les gens au sein de la communauté... Et vous savez, je parle moi-même en tant que parent, je me sens épuisée parce que mon fils a maintenant 14 ans. Je me suis jointe à des milliers d'autres personnes pour plaider en faveur d'une stratégie nationale sur l'autisme depuis le jour où il a été diagnostiqué. Et maintenant, nous parlons de faire d'autres recherches et d'en faire d'autres encore, et je me demande ce qu'il advient de toutes les recherches déjà accumulées. Qu'espérez-vous à ce sujet ? S'agit-il d'une sorte de tremplin ?

Dre Deepa Singal 13:24

Oui, c'est une excellente question. Il y a tellement de choses à dire. Vous savez, je comprends et je reconnais la frustration que ressentent les familles et nos membres, mais le changement est historiquement progressif lorsqu'il a lieu au niveau gouvernemental. Ce que nous voulons vraiment, c'est que nos membres et nos familles et les personnes autistes au Canada célèbrent ce moment. Même si nous n'avons pas obtenu tout ce que nous voulions ou que les changements ne se sont pas produits aussi rapidement que nous le souhaitons, il s'agit tout de même d'un moment historique important pour la Stratégie pour l'autisme au Canada et maintenant, la question c'est comment peut-on, en tant qu'Alliance canadienne de l'autisme, en tant que communauté, en tant que communauté de recherche, tirer parti de ce qui va découler de cette stratégie, du bien qui va en découler, et la faire progresser pour aborder les enjeux dont vous parlez, vous savez ? Deux choses que vous avez mentionnées, et que mes collègues ont mentionnées, c'est que j'espère que cette stratégie et le réseau qui en découlera seront dirigés par la communauté, et nous savons qu'ils le seront. Historiquement, la recherche a été principalement dirigée par les universitaires, les chercheurs, et donc elle n'a pas toujours atteint la cible ou répondu aux besoins des personnes autistes et de leurs familles.

En mettant l'accent sur le fait que la stratégie est axée sur la communauté, sur l'expérience vécue, nous espérons voir ce changement dans les priorités de la recherche. Je sais que David peut en parler avec beaucoup d'éloquence, et je reviens également sur le point de David concernant les ressources. Je pense qu'une grande partie de la frustration que nous avons ressentie lors de la publication de la stratégie est due au manque d'engagement concernant les ressources nécessaires pour la mettre en œuvre, comme David l'a dit, et agir sur ces objectifs ambitieux. Et vous savez, les grandes ambitions qui ont été énoncées. Et donc, vous savez, notre travail continue : comment allouer ou obtenir du gouvernement qu'il plaide pour ces



ressources afin que ces actions dont la communauté a besoin puissent être prises et afin que la communauté connaisse les prochaines étapes et la mise en œuvre de la stratégie ?

David Nicholas 15:16

Oui, nous sommes à un moment important où nous sommes invités à tirer parti de nos relations de recherche et du travail accompli, et j'apprécie votre question sur l'idée de s'appuyer sur le travail accompli sans recommencer depuis le début, mais aussi de réfléchir de manière critique aux présomptions théoriques de cette recherche, et sur la manière d'aller de l'avant dans le respect de la communauté autiste. Comme Mackenzie l'a dit, on doit vraiment agir en partenariat, de manière proactive pour faire avancer les choses. Je pense qu'on a l'occasion de bien travailler ensemble. Et personnellement, je crois qu'au Canada, nous avons cette riche camaraderie de chercheur·euse·s qui ont travaillé et continuent de travailler ensemble. C'est vraiment le moment de s'appuyer sur ce travail et de réfléchir profondément à ces choses dont mes collègues ont déjà parlé, soit la représentation au sein de la recherche. Est-ce que les voix, ou les perspectives, devrais-je dire, de la diversité de l'autisme, d'autres domaines intersectionnels et d'autres communautés sont entendues, ou non ?

Ally Garber 16:37

Oui, désolée. Je ne voulais pas vous interrompre, mais j'étais en train de chercher quelque chose sur mon téléphone au sujet de la recherche. Et comme vous l'avez dit, David, pour ce qui est de tirer parti des partenariats, et ce qui se passe dans d'autres communautés qui ont des similitudes, je sais que la communauté canadienne de l'épilepsie, par exemple, a récemment, au cours des deux dernières années, travaillé sur une collaboration avec la James Lind Alliance et l'Institut du cerveau de l'Ontario sur un processus de deux ans qui a permis aux Canadien·ne·s de soumettre leurs questions les plus pressantes liées à l'épilepsie et aux crises. Il s'agissait essentiellement d'un exercice visant à écouter la voix de la communauté pour contribuer à façonner l'avenir de la recherche sur l'épilepsie. Si nous examinons des exemples de ce type, j'espère que nous pourrions nous inspirer des meilleures pratiques et des initiatives réussies et, peut-être, les intégrer à ce que nous faisons ici. Deepa, il semble que vous —

Dre Deepa Singal 17:38

Je jure que ce n'était pas prévu.

Ally Garber 17:42

Je ne pense pas que nous puissions montrer une vidéo de moi en train de chercher sur mon téléphone.

Dre Deepa Singal 17:45

C'est tellement, tellement génial, parce qu'au moment même où nous parlons, Mackenzie, moi-même et David, nous vous faisons participer à ce projet également. Nous sommes en train d'esquisser une note conceptuelle pour la communauté de l'autisme au Canada afin d'aider à établir des priorités pour chacun des cinq secteurs de la Stratégie pour l'autisme au Canada. C'est un projet que l'Alliance canadienne de l'autisme entreprend actuellement. Nous discutons de la possibilité de le faire avec James Lind ou avec une autre entité, mais c'est très similaire à ce que vous venez de décrire, et c'est une excellente occasion pour nos membres et pour notre



communauté de définir les priorités qui vont découler de la Stratégie pour l'autisme au Canada. C'est donc un exemple incroyable, et —

Ally Garber 18:33

Les grands esprits se rencontrent, Deepa.

Dre Deepa Singal 18:34

C'est en quelque sorte la chance dont nous parlons tous en ce moment. Oui, nous sommes frustrés que les choses n'aient pas avancé aussi vite que nous le souhaitons, mais ensemble, avec l'énergie et l'élan renouvelés de cette stratégie, nous pouvons présenter ces possibilités à notre communauté et faire bouger les choses, pas vrai ? Nous voulons que le travail que tous nos incroyables chercheur·euse·s accomplissent dans tout le pays ait un impact sur nos vies et change des vies. Il faut donc qu'il y ait plus de personnes ayant une expérience vécue de l'autisme au volant, avec un souci d'intersectionnalité : des mères, des aidant·e·s, des personnes autistes, des pères, des familles qui disent : « Vous savez, cette étude ne va pas vraiment avoir un impact sur nos vies, ou nous n'en avons pas besoin pour l'instant. Ce dont nous avons vraiment besoin, c'est de X, Y et Z. » C'est en mettant l'accent là-dessus que nous pourrions vraiment faire bouger les choses.

Ally Garber 19:25

Je pense aussi, vous savez... Et j'apprécie ce que vous dites, parce que vous avez raison. Vous savez, il s'agit absolument d'une occasion à prendre. C'est une étape importante. Et le gouvernement fédéral semble comprendre, vous savez, que les gens sont fatigués. Cela fait très longtemps qu'ils plaident en ce sens. Et même si la Stratégie n'est pas tout ce que nous avons espéré, c'est le début dont nous avons besoin. L'un des défis est, bien sûr, qu'en tant que membre d'une famille ou en tant qu'individu, on vous demande constamment : « Pouvez-vous faire partie de ce programme de recherche ? Pouvez-vous faire ceci ? » Et je pense que nous parlons tous de la même chose, c'est-à-dire que nous voulons savoir, en fin de compte, comment ces choses se traduisent par des soutiens et des ressources dans la vie réelle. Toutes les études ne doivent pas forcément atteindre ce but, et je pense qu'elles comportent absolument des avantages, mais il y a des lacunes à traiter dans la prestation de services.

Dre Deepa Singal 20:15

Oui.

Ally Garber 20:16

Il est très difficile pour les familles de trouver du temps. Et oui, désolée, Mackenzie. J'aimerais avoir votre avis.

Dr Mackenzie Salt 20:22

C'est drôle que vous parliez de services, car nous venons de publier un rapport sur un projet que nous avons mené sur la santé mentale et les services de soutien social. Nous avons examiné les recommandations des adultes autistes sur ce dont ils ont besoin en termes de santé mentale et de services de soutien social de proximité. Ce rapport vient d'être publié vendredi sur le site web de l'Alliance canadienne de l'autisme consacré aux besoins des adultes. Je voulais revenir sur ce document. Vous n'êtes pas le seul à l'avoir mentionné, David l'a également fait. Le fait qu'on vous



demande sans cesse de participer à des études. C'est quelque chose que j'ai souvent rencontré, et ce sont des gens qui veulent participer à tout, ce qui est très bien, mais il y a aussi des gens à qui on en demande trop et qui ne veulent plus participer. Je pense que l'une des choses qui pourrait aider, et qui est mentionnée dans le pilier « Données » de la Stratégie, est la création d'un réseau national de recherche pour le partage de l'information et la collaboration. Je ne connais pas les détails de ce réseau national de recherche. Je laisserai à mes collègues le soin d'en parler, mais je pense qu'un meilleur partage de l'information et une plus grande collaboration sont vraiment importants pour le travail que nous faisons, et avec l'enquête que j'ai réalisée l'année dernière, nous préparons cet ensemble de données pour le partager avec d'autres chercheurs. Et c'est vraiment important, parce que lorsque vous avez des gens qui passent beaucoup de temps à vous dire exactement ce dont ils ont besoin lorsqu'ils remplissent une enquête, lorsqu'ils participent à n'importe quel type de recherche que vous faites, lorsqu'ils prennent leur temps pour le faire, l'instinct de beaucoup d'universitaires est de s'asseoir dessus et de se dire que c'est acquis. Je vais m'en occuper. Je vais faire ça. Mais il se peut que vous ayez trop de données à traiter, ou que vous n'arriviez pas à tout faire, que vous partiez faire d'autres choses. Et les gens s'en rendent compte, en particulier les aidant·e·s et les personnes autistes qui participent, qui peuvent se dire : « Je leur ai parlé de tous ces problèmes et je n'ai rien vu à ce sujet. Que se passe-t-il ? » Ce type de partage de données est donc plus récent dans le domaine des sciences de la santé. Il existe depuis un peu plus longtemps dans les sciences sociales. Mais je pense qu'il est vraiment important de pouvoir partager ces données, parce que, par exemple, dans l'enquête, nous avons recueilli des informations sur le logement. Je ne suis pas un chercheur dans le domaine du logement, mais je connais des chercheur·euse·s dans ce domaine qui s'intéressent à l'autisme. Si je peux partager ces données avec eux, ils pourront peut-être en faire quelque chose. Ainsi, au lieu d'avoir à repartir à la chasse aux données selon leur expertise, ils ont les données avec lesquelles travailler, et nous espérons que nous pourrions obtenir des progrès plus rapides, une innovation plus rapide.

Ally Garber 23:23

Le partage des données est un sujet dont on parle de plus en plus, même dans les médias traditionnels, parce qu'il y a un intérêt. Avec toute cette recherche en cours, vous savez, et je sais que je parle avec des universitaires en ce moment, mais en termes très simples, si je suis un chercheur en Australie et qu'il me manque une pièce pour assembler mon casse-tête parfait pour mon étude, et quelqu'un au Canada a peut-être les données qui pourraient fournir cette pièce du casse-tête, mais qu'il n'y a pas de possibilité, de capacité ou de plateforme pour les partager... Vous savez, encore une fois, je pense que ce concept doit être exploré plus avant. Et je fais maintenant un deuxième clin d'œil à l'Institut du cerveau de l'Ontario. Ils ont Brain-CODE, qui est une plateforme neuro-informatique, je crois que c'est son nom. C'est un endroit où les données sont collectées, conservées et partagées. David, si vous êtes d'accord, j'aimerais que vous nous donniez votre point de vue sur cette question et que vous nous disiez ce que nous pouvons faire à partir de là.

David Nicholas 24:32

Oui, et bien, c'est une question émergente qui est très importante en termes de construction et d'exploitation du travail de qualité qui a été fait à travers le monde et certainement au Canada, tout en respectant les limites éthiques et les questions de confidentialité et de vie privée liées à



certaines méthodologies et approches. Je pense donc qu'il y a un équilibre à trouver, mais en même temps, il est crucial d'exploiter les données pour l'apprentissage et de raccourcir ce continuum entre la collecte et l'analyse des données et l'utilisation réelle des données pour la pratique et les changements de politique. C'est pourquoi je pense qu'il faut être vraiment stratégique et efficace dans la manière d'utiliser les données et de les faire progresser en vue de leur utilisation.

Ally Garber 25:25

Merci pour cette réponse. Deepa, je vais peut-être vous lancer une petite question-piège, parce que je sais que le terme « fondé sur des preuves », lorsqu'il s'agit de recherche et de pratiques, peut être un peu controversé, surtout lorsque nous parlons de différentes stratégies d'intervention précoce. Et même, vous savez, dans nos approches des problèmes cooccurrents, il y a... Je pense que les gens cherchent à comprendre un peu mieux ce qui définit ce qui est fondé sur des preuves, si vous voyez ce que je veux dire. Parce que nous pouvons parler de recherche fondée sur des données probantes, mais j'ai appris, en parlant avec un certain nombre de personnes dans la communauté, qu'il y a une certaine méfiance. Vous savez, il y a un certain nombre de choses qui sont « fondées sur des données probantes », mais elles le sont pour un individu seulement, ou un segment limité d'individus, dans un spectre très vaste. Alors, encore une fois, je vous lance cette question difficile : que pensez-vous de cette définition possiblement limitée de ce qui est fondé sur des données probantes ?

Dre Deepa Singal 26:27

Oui, vous savez, le terme « fondé sur des preuves » fait généralement référence à des pratiques, des décisions et des politiques fondées sur ce que les chercheurs appellent les meilleures preuves disponibles, fiables et recueillies de manière systématique, c'est-à-dire des recherches menées de manière vraiment rigoureuse sur le plan méthodologique, mais je pense que vous parlez davantage de l'importance d'inclure l'ensemble du spectre ou l'ensemble de la population, ou de s'assurer d'inclure les populations vulnérables ou les identités intersectionnelles, afin que la base de recherche fondée sur des données probantes ou sur les meilleures pratiques inclue la diversité de notre population, ce qui n'a pas toujours été le cas, et que les résultats générés par cette recherche méthodologique ou cette recherche rigoureuse reflètent une plus grande partie de notre population par rapport aux segments de la population qui sont plus susceptibles de participer à la recherche, ou, vous savez, ce genre de choses. Est-ce là où vous voulez en venir ?

Ally Garber 27:25

C'est un peu une leçon d'humilité de voir comment vous avez si parfaitement reformulé ma question. C'est exactement sur ça que j'essayais d'obtenir votre perspective ou du moins, un peu de clarté. Vous savez, il y a une sorte de segment ou de groupe démographique qui est plus capable — ou mieux placé, peut-être — pour participer à des initiatives de recherche. Vous savez, en tant que militante, j'ai dit à plusieurs reprises qu'étant une personne éduquée de la classe moyenne, je suis plus à même de défendre mon enfant que quelqu'un qui a plus de limitations. Alors oui, merci. C'est exactement ce à quoi je voulais en venir.

Dre Deepa Singal 28:10



Non, et je pense qu'il est très important que les ressources ou les soutiens issus de la Stratégie pour l'autisme du Canada soutiennent la rémunération des personnes pour leur temps, et cela peut être l'un des obstacles qui peut aider les gens à prendre du temps dans leur emploi du temps chargé et à vraiment valoriser l'expertise qu'ils apportent. Pas vrai ? C'est pourquoi, à l'Alliance, nous plaidons et faisons pression pour qu'il ne s'agisse pas d'une offre bénévole, mais que les gens soient rémunérés pour le temps qu'ils consacrent et l'expertise qu'ils apportent en participant. Je sais qu'il s'agit là d'un des très nombreux obstacles à la participation à la recherche, au travail de plaidoyer et au travail politique, mais nous sommes tout à fait disposés à entendre davantage de solutions de la part de nos membres au sein de la communauté et à savoir comment nous pouvons utiliser les politiques ou le travail que nous faisons pour réduire certains de ces obstacles.

David Nicholas 29:04

Il me semble que, parallèlement à cela, nous devons réfléchir attentivement et de manière critique aux obstacles qui...

Ally 29:10

Oui.

David Nicholas 29:11

...peuvent empêcher certains segments de notre population de s'impliquer davantage dans la recherche, et à la manière dont nous pouvons y remédier de manière proactive et inclusive. Il est très important d'aller de l'avant et de réfléchir en profondeur à la représentation, de savoir quels sont les points de vue qui sont entendus et quels sont ceux qui ne le sont pas, et ensuite, pour quelle raison, comment pouvons-nous changer cela pour être plus inclusifs ?

Ally Garber 29:37

Il semble que, dans ce pilier, on reconnaisse qu'il y a du travail à faire et que des mesures doivent être mises en place pour y remédier. David, je vous pose la question : que manque-t-il dans ce pilier ? Y a-t-il quelque chose qui ressort et qui, selon vous, devrait y figurer ?

David Nicholas 29:56

C'est une bonne question. Eh bien, je pense, comme je l'ai dit plus tôt... Oui, il s'agit simplement de réfléchir à la manière de procéder, par opposition à nos aspirations. Et je pense qu'en réfléchissant à certaines tensions autour de la précision et de la recherche, parfois sur le plan méthodologique, nous pensons à la précision, à bien étudier ce que nous étudions et à utiliser des approches robustes, mais il faut aussi penser en matière d'ampleur et aux domaines qui méritent une plus grande attention, du point de vue du renforcement des capacités au Canada et à l'étranger. Je pense qu'il faut réfléchir aux domaines marginalisés, à ce qui dure toute la vie. L'autisme se vit tout au long de la vie, alors qu'est-ce que cela signifie ? Quels sont les moments clés de la transition ou les défis imposés dans la vie de la communauté ou de la société ? Il faut penser à certains de ces domaines d'une manière générale, mais aussi apporter une certaine concentration et précision à ces sujets et réfléchir soigneusement aux voix ou aux perspectives qui sont apportées à cette discussion. Cette recherche est critique et pour aller de l'avant, je pense que l'autre élément est celui dont nous avons parlé au sujet des



ressources. C'est là que le gouvernement fédéral peut être très utile, en pensant à des occasions ciblées et à des appels à la recherche qui invitent vraiment à des avancées ciblées dans certains des domaines prioritaires que les Canadiens autistes et la communauté, nous l'espérons, identifieront, et qui feront vraiment avancer les choses.

Ally Garber 32:05

Merci pour cela. Mackenzie, il nous reste un peu plus de deux minutes, et je veux être sûre de vous entendre, vous et Deepa. Qu'avez-vous été très heureux de voir dans la Stratégie ? Et j'aimerais aussi connaître votre avis. Êtes-vous d'accord avec David sur ce qui manque dans la recherche ?

Dr Mackenzie Salt 32:20

Oui, de manière générale, je suis très satisfait de ce qui est ressorti de ce pilier. Je pense que David a tout à fait raison lorsqu'il dit que nous avons dressé la liste des objectifs, mais que nous ne savons pas comment nous allons les atteindre. Et une chose que j'ajouterai à ce que David a dit pour ce qui est des choses nécessaires, c'est que nous devons commencer à penser à la flexibilité dans l'écosystème de la recherche. Si vous voulez une étude qui aura un impact réel, si vous voulez obtenir un grand échantillon de personnes issues d'une population très large, vous n'aurez pas seulement besoin de ressources en matière d'argent et de personnel, vous aurez besoin de temps, et beaucoup de subventions sont limitées dans le temps, et donc on n'a pas nécessairement beaucoup de temps pour établir les relations dont on a besoin pour établir la confiance avec des personnes qui se trouvent dans des parties du spectre qui ne sont pas couramment étudiées dans la recherche, ou même invitées à participer à la recherche. Le temps est l'une des choses dont nous avons besoin. Nous avons besoin d'un peu plus de flexibilité dans l'écosystème de la recherche en ce qui concerne les ressources et, surtout, le temps. C'est l'une des choses dont nous avons vraiment besoin.

Ally Garber 33:38

Merci, Mackenzie. Deepa, vouliez-vous ajouter quelque chose à ce sujet, mais aussi, vous savez, vous connaissant, j'aimerais savoir : où allons-nous à partir d'ici ? Quelle est la prochaine étape ?

Dre Deepa Singal 33:52

Oui, je me fais l'écho des excellents commentaires de Mackenzie et de David. Ce qui manquait à l'ensemble de la stratégie, c'était la spécificité, pas vrai ? Elle était de très haut niveau, très ambitieuse. Et ce que la communauté veut savoir, c'est le qui, le quoi, le comment et les ressources qui nous aideront à atteindre le qui, le quoi et le comment. Et cela vaut pour tous les piliers, y compris celui-ci. Que faisons-nous maintenant ? Eh bien, nous considérons cela comme une opportunité, une nouvelle opportunité de travailler ensemble. Nous sommes plus forts ensemble en tant que communauté, à la fois dans la recherche et dans tous les autres domaines, et c'est pourquoi nous continuons à le faire. Nous continuons à défendre les personnes que nous aimons. Nous continuons à défendre cette communauté. Et maintenant, la stratégie pour l'autisme au Canada nous donne la possibilité de le faire de façon plus ciblée et avec certains mécanismes qui, nous l'espérons, seront mis en œuvre par le gouvernement. Il va investir dans le réseau national de l'autisme. D'accord. Il va investir dans l'interface avec le Secrétariat national de l'autisme. À quoi est-ce que cela ressemblera ? Pas vrai



? Dans cinq ans, il devra revenir devant la commission sénatoriale et expliquer l'impact de la Stratégie pour l'autisme au Canada. C'est donc l'occasion pour notre communauté de proposer des solutions, des priorités, des innovations et, nous l'espérons, de bénéficier du soutien du gouvernement d'une manière inédite. C'est ainsi que nous continuerons à travailler ensemble et à soutenir les personnes que nous aimons dans tout le pays.

Ally Garber 35:21

C'est une déclaration parfaite pour conclure. Je vous remercie tous les trois d'avoir partagé vos points de vue, votre expérience et votre expertise sur ce sujet particulier et sur la stratégie dans son ensemble. Nous vous en sommes très reconnaissants. Et pendant que nous faisons ce balado, je suis vraiment, vous savez, étonnée par le calibre des talents qui font partie du conseil d'administration de l'Alliance, et cela me donne l'impression que nous sommes entre de très bonnes mains pour les efforts de plaidoyer à venir. Je vous remercie tous les trois et j'apprécie vraiment le temps que vous m'avez consacré aujourd'hui. Pour en savoir plus sur notre [Sommet](#) en avril, inscrivez-vous sur membership@autismalliance.ca et assurez-vous de partager ce balado avec vos amis, votre famille, vos collègues et tous vos réseaux sociaux.