

HONEST CONVERSATIONS

Épisode 4 - Sensibilisation, compréhension et acceptation du public

HÔTE : Ally Garber

INTERVENANT·E·S : Karen Bopp, Maddy Dever

Vous écoutez le quatrième 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 remercie Maddy et Karen de s'être joints à nous aujourd'hui pour parler du quatrième domaine prioritaire de la première stratégie canadienne pour l'autisme. Comme je le fais pour les autres épisodes, je vais vous lire le domaine prioritaire afin que nos auditeurs puissent comprendre ce que nous allons approfondir aujourd'hui. « Domaine prioritaire 4 : Un Canada où tous les besoins des personnes autistes sont satisfaits dans un environnement où elles se sentent en sécurité et acceptées, y compris lorsqu'elles ont accès à des services et à du soutien. » Le plan décrit également un certain nombre de mesures-cadres et d'actions stratégiques au sein de ce pilier.

Je ne les lirai pas toutes, mais deux d'entre elles, que nous aborderons probablement aujourd'hui, consistent à lancer une campagne nationale de connaissances, de compréhension et d'acceptation de l'autisme. Cette campagne sera axée sur des secteurs clés, notamment les soins de santé, l'éducation, l'emploi, les services communautaires et la sécurité publique, tout en tenant compte de l'intersectionnalité et de l'autisme dans tous les domaines, afin de favoriser l'inclusion dans tous les aspects de la société canadienne. En mettant l'accent sur l'information des personnes autistes et de leurs proches aidants, elle fournira et diffusera des renseignements sur l'autisme par le biais de la page web et des communications du gouvernement du Canada, notamment à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et du Mois de la sensibilisation à l'autisme au Canada.

En ce qui concerne les actions stratégiques, ils cherchent à « faciliter la promotion de programmes d'éducation et de formation pour combattre les stéréotypes négatifs et accroître la sensibilisation, la compréhension et l'acceptation de l'autisme par le public », et à « soutenir le lancement d'une campagne nationale sur la connaissance, la compréhension et l'acceptation de l'autisme, en tenant compte de l'intersectionnalité et en favorisant l'inclusivité ». Ce qui est peut-être le plus important à noter ici, c'est qu'ils cherchent à « tirer parti des mesures existantes du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap afin d'aider à répondre aux priorités en matière d'autisme au Canada et de financer les organisations autochtones dans le cadre de leur participation à la stratégie auprès des personnes autistes au Canada ».

Je vais donc laisser la parole à nos deux incroyables invités d'aujourd'hui, Maddy et Karen, pour qu'ils nous parlent un peu d'eux. Maddy, je vous demanderais peut-être de vous présenter en premier, si vous êtes d'accord.

Maddy Dever 02:36

Oui, sans problème. Je m'appelle Maddy Dever. Je suis une adulte autiste, et je suis aussi le parent de quatre enfants qui sont également sur le spectre de l'autisme. La plupart d'entre eux sont maintenant adultes, ce qui est totalement différent. Je suis également co-vice-président de l'Alliance canadienne de l'autisme et je participe à de nombreux projets d'éducation et de formation sur l'autisme dans toute l'Amérique du Nord. Et vraiment, je veux voir un monde où, non seulement mes enfants, mais aussi les enfants de mes enfants qui seront peut-être être autistes, peuvent s'épanouir. Voilà ma vision.

Ally Garber 03:12

Maddy, merci. Je sais que vous travaillez beaucoup dans le domaine de l'éducation à l'autisme. Il a été difficile de vous convaincre de prendre le temps de faire ce travail en raison de votre emploi du temps. Je tiens donc à vous en remercier. Votre voix est vraiment importante en raison de votre expertise. Donc, merci. Karen, je vous laisse la parole.

Karen Bopp 03:31

Bonjour, merci beaucoup de m'accueillir aujourd'hui. Je m'appelle Karen Bopp. Je ne suis pas autiste, mais je travaille dans le domaine du handicap depuis plus de 30 ans au Canada, principalement en Colombie-Britannique. J'ai commencé ma carrière en tant qu'orthophoniste auprès de jeunes enfants, dont beaucoup étaient autistes, et de leurs familles. J'ai ensuite obtenu un doctorat en recherche sur l'autisme, puis j'ai été directrice des politiques sur l'autisme pour le gouvernement de Colombie-Britannique. Je travaille actuellement au bureau du représentant pour les enfants et les jeunes, un organe de défense des intérêts du gouvernement qui cherche vraiment à défendre les enfants et les jeunes en situation de handicap.

C'est le poste que j'occupe. J'ai travaillé à l'Université de Colombie-Britannique pendant un certain temps, où j'ai créé des programmes, un peu comme ceux dont nous parlons aujourd'hui, pour créer une acceptation, mais pas dans le sens de : « Voici ce qu'est l'autisme. Et vous savez que vous devez le comprendre et le connaître. » Il s'agissait plutôt de s'intéresser aux professionnels. Qu'ont-ils besoin de savoir? Par exemple, qu'est-ce qu'un dentiste doit savoir pour bien accompagner une personne autiste dans son fauteuil?

Vous savez, comment peut-il l'aider à avoir un rendez-vous réussi et ainsi de suite, et comment peut-il apprendre à comprendre qu'il y a des stratégies qu'ils peuvent mettre en œuvre pour aider les gens tous les jours. Quoi qu'il en soit, je m'égare, mais je suis actuellement coprésidente de l'Alliance canadienne de l'autisme, et je me considère vraiment non pas comme une alliée, non pas comme une complice, mais comme une coconspiratrice, prête à se mettre en danger pour faire avancer le travail de l'Alliance et pour améliorer les services offerts aux personnes autistes au Canada.

Ally Garber 05:35

Merci beaucoup, Karen. Nous avons quelques questions à vous poser aujourd'hui, juste pour savoir où vous pensez que nous nous situons dans ce domaine prioritaire, et dans le cadre de la stratégie. Maddy, je vais commencer par vous. Après avoir lu la stratégie et plus particulièrement

ce domaine prioritaire, mais sans nécessairement vous limiter à celui-ci, est-ce que c'est ce que vous espérez voir ?

Maddy Dever 06:07

Je pense que ce que nous avons ici, c'est la première couche d'un plan directeur sur la façon dont nous pouvons faire avancer les choses, afin que le monde qui nous entoure, nous, les autistes, devienne moins étranger et plus acceptant, plus inclusif à notre égard. Je vois donc ici certaines des mesures qui ont été retenues, certaines des choses que nous devons faire, qui doivent arriver. J'aime le fait que nous ayons vraiment intégré le mot « acceptation » et que nous ayons cessé de parler uniquement de sensibilisation ; la sensibilisation, au fil du temps, entraîne une stigmatisation, et la stigmatisation entrave la manière dont on soutient les personnes autistes qui se trouvent devant vous.

Elle crée des barrières attitudinales qui empêchent les personnes autistes de vivre pleinement leur vie, que ce soit à la maison, dans la communauté, à l'école ou au travail.

J'apprécie donc le fait qu'on ne parle plus de sensibilisation. Ils parlent de connaissance et de compréhension, qui sont deux choses différentes, par opposition à la sensibilisation et à l'acceptation qui sont ancrées l'une dans l'autre. Ce n'est pas seulement ce que nous espérons, c'est ce que c'est. C'est ce que nous allons faire. À cet égard, j'aime vraiment que nous ayons procédé à ce changement de langage. C'est la première couche, la première étape de notre plan directeur, et ce qui sera ajouté au cours des cinq prochaines années, c'est ce qui sera vraiment important.

Ally Garber 07:43

J'adore ce que vous avez dit à propos de la sensibilisation. Et Karen, j'aimerais bien entendre ce que vous en pensez. Mais Maddy, je vous remercie ; vous avez très bien formulé cette idée. C'est aussi ce qui me préoccupait, alors merci d'en avoir parlé. Karen, à vous. Que pensez-vous... ?

Karen Bopp 08:01

Oui, je voudrais juste ajouter quelque chose à ce que Maddy disait. J'aime beaucoup cette idée de, vous savez... J'aime l'idée, mais je pense que la sensibilisation est une sorte de barrière à plusieurs niveaux, du genre « Je suis sensibilisé à ton existence, je suis toujours moi et tu es toujours distinct de moi.

Parce que j'y suis seulement sensibilisé ; tu es séparé et différent. ». L'acceptation, j'aime mieux ça. Comme Maddy l'a dit, c'est une question d'action, vous savez, « que puis-je faire? » J'espère que nous vivrons un jour dans un monde où nous n'aurons plus besoin de campagnes de sensibilisation et d'acceptation des personnes en situation de handicap ou autistes, mais où nous nous comprendrons tous les uns les autres.

Mais pour cela, il faudra un véritable changement systémique, de la naissance à l'âge adulte, en passant par l'éducation dans les écoles, etc. Mais je pense vraiment que la sensibilisation est une sorte de barrière à plusieurs niveaux pour les gens. Ce n'est pas très utile. Est-ce que c'est ce que nous voulions? Je veux dire, c'est un début, vous savez, il faut bien commencer quelque part. Il y a de bonnes choses, surtout dans ce domaine, mais nous avons beaucoup de travail à faire.

De nombreuses personnes ne comprennent pas ce qu'est l'autisme ou continuent de penser que l'autisme est ce qu'elles voient dans les médias populaires, dans les émissions de télévision, et c'est en quelque sorte leur réaction à l'autisme. Je pense donc que nous avons beaucoup à faire pour que les gens comprennent et humanisent ce que nous sommes tous, mais aussi pour qu'ils sachent qu'il y a des choses qu'ils peuvent faire dans leur vie quotidienne pour que les autres se sentent plus acceptés et plus inclus, et sentent qu'ils font partie de la société, de la conversation.

Maddy Dever 10:05

Un des défis auxquels on est confrontés dans le cadre des campagnes de sensibilisation menées par le passé... Vous savez, il y a 40 ou 50 ans, on a commencé par les familles dont les enfants avaient les besoins les plus importants, et c'est ce qui a été décrit comme l'autisme pendant les 10 ou 20 premières années. Et, au fur et à mesure que notre compréhension de l'autisme s'est améliorée, certaines des personnes auxquelles nous avons donné des diagnostics différents ou que nous avons traitées différemment se sont retrouvées dans ce cadre qu'est l'autisme.

Et il est important, lorsque nous éduquons et fournissons des connaissances sur l'autisme, de représenter les nombreux types différents d'autistes : ceux qui ne parlent pas, ceux qui ont également des déficiences intellectuelles. Il y a une grande variété.

Et la façon dont nous construisons l'acceptation, c'est en enseignant l'accommodement. Face aux barrières sociétales, nous devons vraiment construire une culture de l'accommodement. Peu importe donc l'étiquette que vous portez. Ce qui compte, ce sont les besoins devant vous. Si nous pouvons nous accommoder, il y aura acceptation, et l'acceptation mène à l'inclusion, ce qui, je pense, est notre souhait à tous.

Mais la façon dont nous y parvenons nécessite un leadership. Si nous nous contentons de créer une page web qui parle de l'autisme, nous n'avons pas fait notre travail. Si nous bâtissons des choses qui peuvent apporter cette compréhension interpersonnelle et directe, aux entreprises, aux organismes, aux choses, afin qu'ils puissent expérimenter les différents aspects de l'autisme, et pas seulement une idée unique qu'ils se sont faite, je crois que l'impact sera vraiment crucial.

Il s'agit, encore une fois, de la première couche. Ce dont je parle, ce sont les choses que nous devons construire par-dessus pour garantir que ces mots seront réellement... que les résultats de ces mots feront réellement sens pour les autistes pour leur permettre de s'épanouir et de prospérer.

Karen Bopp 11:52

Oui, pour mener à l'action, n'est-ce pas? Car, comme nous le savons, une personne n'est pas en situation de handicap en raison de ce qu'elle ne peut pas faire, mais en raison des barrières que lui oppose la société. Il s'agit donc de faire tomber ces barrières sociétales et de permettre aux gens de... Par exemple, vous savez, beaucoup de gens, lorsqu'ils pensent aux barrières pour les personnes ayant un handicap physique, pensent à des ajustements ou à des mesures d'accommodement.

Vous savez, je préfère le mot « ajustement ». « Accommodement » sonne trop comme un terme juridique parfois, mais « ajustements » vient plus facilement à l'esprit, pas vrai ? Vous savez, je peux construire des rampes d'accès à mon magasin. Je peux avoir des corridors plus larges. Je peux avoir des sous-titres simultanés. Je peux avoir une police de caractères plus grande. Mais lorsque vous dites : « Comment puis-je aider une personne autiste dans le cadre d'une garde d'enfants, d'un service de soins primaires ou d'un médecin ? Que puis-je faire pour aider cette personne? »

Les choses ne viennent pas aussi facilement à l'esprit. Les gens se disent : « Je ne sais pas quoi faire ». Mais ce que je trouve vraiment encourageant, c'est que nous commençons à vivre dans une société où les gens demandent ce qu'ils peuvent faire. Ils veulent savoir ce qu'ils peuvent faire, ce qui, selon moi, n'était pas le cas il y a 5 ou 10 ans. On suivait le modèle médical. Eh bien, vous, personne autiste, devez régler les points A, B et C avant de pouvoir participer à ce programme de loisirs, avant de pouvoir, vous savez, vous asseoir sur une chaise de dentiste.

Et je pense que ce dont nous avons besoin, et ce que, Maddy et les autres disent, c'est que nous devons aller à la rencontre des gens là où ils sont et leur donner des compétences et faire en

sorte qu'ils se sentent confiants dans leur compréhension du vaste spectre de l'autisme ou des grandes différences qui existent chez l'un et l'autre, et qu'ils sachent en quelque sorte quoi faire et comment mieux soutenir une personne, quelle que soit sa situation.

Et soyons clairs : apprendre à mieux soutenir un individu sur un milieu de travail ou dans une garderie, ce n'est pas seulement aider les personnes autistes, c'est aider tous les individus. C'est aider tous les individus. C'est apprendre à être, vous savez, tout simplement meilleur.

Ally Garber 14:09

D'où le commentaire de Maddy sur la culture de l'accommodement. Maddy, j'adore ça. Je veux me le faire tatouer. Je trouve ça génial, parce que l'une des choses que j'ai... « remarquées » ne semble pas être le bon mot, mais disons, découvertes, depuis que mon fils a été diagnostiqué il y a 10 ans, 11 ans, c'est qu'il y a une division incontestable dans ce que beaucoup de gens appellent la « communauté de l'autisme », entre guillemets, et vous savez, même cette expression ne fait pas l'unanimité.

Et donc je pense... Vous en avez parlé, vous avez dit que l'autisme est un spectre très vaste. Je pense que c'est là que le bât blesse, en termes de campagnes de sensibilisation passées. En effet, comment faire... Et je viens du monde de la communication. Comment communiquer efficacement la diversité qui existe au sein de ce spectre? Parce que les gens voient la présentation des caractéristiques ou des traits d'un individu, et d'un autre, et ça ne colle pas. L'idée de la culture de l'accommodement est donc très brillante. Je suppose que j'ai une question un peu ambitieuse à vous poser, et vous pouvez tout à fait choisir de sortir de la salle et de ne pas y répondre. Mais que pensez-vous... Pensez-vous que cette campagne de connaissance et de compréhension pourrait contribuer à réduire certaines des divisions qui existent entre les autistes eux-mêmes, les parents autistes et les enfants autistes? Que pensez-vous... Que pensez-vous de ça?

Maddy Dever 15:58

Donc... D'accord. Je pense que ce pilier peut apporter un peu de cela, mais il faut savoir que vous avez des parents qui ont plus de difficultés et des enfants qui peuvent avoir des besoins plus complexes. Il y a des défis à relever lorsque les parents reçoivent un diagnostic pour la première fois, et il y a des défis à relever lorsque les parents vivent leur puberté autistique, et, face à tous ces défis, l'acceptation ouvre des portes.

L'acceptation est ce que nous recherchons tous, mais je pense que, si les besoins de la communauté sont satisfaits par le biais des autres piliers, si les soins seront meilleurs, si le diagnostic est plus rapide et que les professionnels de la santé reçoivent une très bonne formation sur ce qu'est l'autisme, au-delà des domaines de l'autisme.

Vous savez, au fur et à mesure que ces autres piliers porteront leurs fruits, je pense que ce modèle d'acceptation, de compréhension et de connaissance s'étendra et fera disparaître les barrières entre les différentes communautés. Nous verrons davantage de ponts entre elles. C'est vraiment comme si, pour élever une personne autiste, il faut tout un village. Il faut toute une stratégie et un plan d'action pour que les autistes et leurs familles s'épanouissent.

Ally Garber 17:34

On en revient à cette culture de l'accommodement. Vous savez, la réalité, c'est qu'il y aura toujours des parents qui commettront des erreurs et s'exprimeront mal, mais au fond d'eux-mêmes, ils veulent ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants et ils demandent de l'aide. Alors,

comment pouvons-nous accommoder ces parents pour qu'ils soient en mesure de chercher le bon type de soutien pour leurs enfants?

Et comment pouvons-nous nous assurer que nous soutenons les adolescents autistes qui entrent dans l'âge adulte? Vous savez, je pense que vous êtes en plein dans le mille, Maddy. C'est de voir les autres domaines prioritaires porter leurs fruits qui aideront à concrétiser réellement la sensibilisation du public, sa compréhension et son acceptation. Karen, désolée. J'aimerais entendre votre avis sur la question.

Karen Bopp 18:18

Je pense qu'il s'agit d'un tout. On ne peut pas avoir l'un sans l'autre. On ne peut pas faire une campagne d'acceptation et penser que cela va conduire à l'inclusion de tout le monde. Et nous allons tous nous asseoir autour du feu et chanter « kumbaya » et tout va bien se passer ». Parce que ce n'est pas le cas. Parce qu'il faut que tous les éléments fonctionnent ensemble.

Il faut que tous les éléments s'articulent autour de l'enfant et de la famille. Vous avez besoin... Vous savez, j'ai parlé du modèle social du handicap, mais vous avez aussi besoin du modèle médical. De nombreuses personnes ont besoin de thérapies et de services pour atteindre leur propre potentiel, et nous ne pouvons pas nous contenter de dire « nous allons faire en sorte que tout le monde se sente accepté, et nous n'allons pas vraiment nous concentrer sur, vous savez, quelqu'un qui peut avoir des besoins importants, peut-être des comportements d'automutilation, peut-être des besoins en matière de communication. »

Ces personnes ont besoin de thérapies et de services qui leur permettent de se recentrer et de s'épanouir, et c'est ce que demandent les familles. Vous savez, c'est difficile, parce que, lorsque nous parlons de campagnes d'acceptation, vous ne voulez pas vous contenter de dire : « Oui, d'accord, j'accepte maintenant. » Mais que signifie réellement l'acceptation? Est-ce qu'elle mène à l'inclusion?

Est-ce que cela vous amène, en tant qu'organisateur de loisirs, à dire : « D'accord, voici une personne autiste qui ne parle pas et qui a une déficience intellectuelle cooccurrence. Et oui, je vais, vous savez, avoir certaines compétences et accepter et inclure cette personne dans mon programme, » plutôt que de simplement inclure, vous savez, une personne qui n'a peut-être pas de condition cooccurrence.

Il y a tellement de différences. Je ne sais pas si je dis cela correctement, Maddy, et je ne veux offenser personne, mais je pense que... Vous savez, je suis d'accord, il faut plus qu'un simple site web. Il faut plus qu'un simple message sur les médias sociaux concernant l'acceptation. L'acceptation ne signifie pas nécessairement l'inclusion, et nous devons commencer à réfléchir à ce que signifie l'inclusion.

Maddy Dever 20:28

Oui, j'ai beaucoup réfléchi à ce sujet au fil des ans, et l'une des choses auxquelles j'ai vraiment abouti, c'est que l'acceptation doit être une action. Ce n'est pas seulement un sentiment. L'une des choses que j'enseigne, c'est que ce n'est que lorsque vous avez des mesures d'accommodement et d'acceptation que vous avez une véritable inclusion.

L'acceptation doit être intentionnelle. Elle doit être proactive. Elle doit... Par exemple, si vous avez une porte... Je suis en fauteuil roulant, donc je vais utiliser une métaphore de fauteuil roulant ici. S'il y a une porte d'immeuble avec un bouton, mais vous savez, le bouton ne fonctionne pas, et que je dois frapper à la porte pour que quelqu'un vienne l'ouvrir, c'est une mesure d'accommodement. Ce n'est pas l'accessibilité ; ce n'est pas encore l'acceptation réelle.

S'assurer que le bouton fonctionne toujours, que vous pouvez ouvrir la porte vous-même, voilà en fait ce qu'est l'accessibilité. C'est de l'acceptation. Je suis capable d'être inclus dans cet environnement. C'est la même chose. Il faut que... Il faut que les gens comprennent ce qu'ils peuvent faire pour s'assurer que le bouton est là et qu'il fonctionne. Parfois, pour y parvenir, il faut être conscient que quelqu'un est à la porte. Pour comprendre ce que signifie l'autisme, pour qu'il soit représenté dans les médias, pour qu'il soit représenté dans les organisations, à chaque table où l'on parle d'autisme, il faut qu'il y ait des personnes autistes.

Lorsque vous avez cela, vous coconcevez l'avenir des personnes autistes. Vous coconcevez la façon dont les entreprises peuvent s'adapter et pivoter pour soutenir les personnes autistes, et, comme vous l'avez dit précédemment, lorsque vous mettez en place des mesures d'accommodement pour une personne, il y a tellement d'autres personnes qui peuvent utiliser ces mesures. C'est la première étape d'un domino. Il s'agit d'une barrière attitudinale. Vous enlevez ce premier domino, vous supprimez ce premier obstacle, et tous les autres deviennent alors plus faciles à surmonter. Ce n'est pas cher et ce n'est pas non plus sorcier d'apprendre à offrir un soutien de base aux personnes autistes et, lorsque les besoins sont plus importants, voire plus étendus, de savoir à qui s'adresser, de connaître, d'avoir ce corps de connaissances qui peut partager les meilleures pratiques sur la façon de soutenir les autistes dans le milieu de travail, de soutenir les autistes qui font du bénévolat, de soutenir les autistes au sein de votre conseil d'administration, de soutenir les autistes qui n'utilisent pas leur bouche pour parler, mais qui ont d'autres méthodes de communication. Le langage n'est pas la parole. Je pense donc qu'il est important d'examiner la manière dont nous soutenons les personnes qui ne parlent pas, dans tous les aspects. C'est la somme de l'ensemble qui nous apportera ce monde que j'imagine où nous sommes prospères.

Ally Garber 23:32

Existe-t-il des actions dans ce domaine prioritaire que vous pouvez montrer et dire, celle-ci, si elle est mise en place, pourrait immédiatement améliorer ma vie ou le travail de l'organisation avec laquelle je travaille? Je n'essaie pas de mettre des mots dans votre bouche, mais j'ai été très heureuse de constater que l'importance de l'intersectionnalité était de plus en plus reconnue dans l'ensemble de la stratégie. Je pense donc que cela aura un effet considérable. Mais je vous laisse la parole à vous deux. Qu'identifiez-vous?

Maddy Dever 24:13

Il y a deux choses et ce que vous avez dit... Je vais parler de ce que vous venez de mentionner, la prise en compte de l'intersectionnalité. L'une des choses que nous voyons, dans toutes les recherches que nous avons faites, en particulier lorsque nous avons commencé à faire des recherches sur les adultes autistes et tout ça, c'est que nous avons beaucoup de lacunes en ce qui a trait aux personnes que nous entendons, aux familles que nous entendons, aux personnes autistes que nous entendons.

Nous avons les communautés d'immigrants, de francophones, d'Autochtones, les communautés rurales... il y a beaucoup d'endroits où nous ne soutenons pas les gens aussi bien que nous le devrions, parce que nous comprenons ce à quoi ressemble l'autisme, vous savez, chez un petit garçon blanc. Chez les filles... Il faut du temps pour apprendre que cela peut être différent, mais lorsqu'il y a un croisement avec d'autres données démographiques, d'autres handicaps, il n'y a pas eu de recherche intentionnelle, ni de diffusion ou de partage avec la population, de sorte que, vous savez, l'autisme se présente de façon différente. Mes deux enfants les plus âgés, ils sont à moitié noirs.

Leur autisme se présente différemment que chez les autres enfants, et on leur attribue un langage plus difficile, plus dur, plus inapproprié lorsque nous parlons de ce qu'ils font. Par exemple, la façon dont un comportement est décrit pour un garçon noir et un garçon blanc est très différente ; vous entendez les mots « provocateur » et « rebelle » pour l'un et « trop » ou « hyperactif » pour l'autre, alors qu'il s'agit de la même chose. Il est donc important de comprendre que le prisme de l'autisme n'est pas le seul prisme que nous devons appliquer à un enfant donné et à une situation familiale donnée.

La deuxième chose qui découle de cela, c'est d'essayer de soutenir une stratégie pour l'autisme menée pour et par les Autochtones, que nous pouvons aider à soutenir, mais qui aide vraiment, vous savez, à placer les Autochtones à la tête des efforts pour soutenir leurs communautés. Car, encore une fois, c'est une culture différente qui envisage l'autisme différemment de l'Amérique du Nord eurocentrique et coloniale. C'est différent, et j'aime le fait que cela soit inclus ici. Je veux qu'on mette en place des mesures de résultats pour que, dans cinq ans, nous sachions que nous avons été capables de voir une croissance réelle et tangible. Je n'en suis pas sûr si... Le succès est vraiment individuel pour l'enfant, mais si nous voulons voir une croissance dans ces domaines pour que ces enfants, ces adultes et ces familles soient mieux soutenus, c'est le moyen d'y parvenir.

Ally Garber 27:13

Maddy, avant de passer à Karen, je voudrais revenir sur ce que vous avez dit à propos des objectifs et des facteurs de réussite, parce que je sais que, lors de notre conversation préalable à l'enregistrement, vous avez évoqué l'importance des objectifs et des facteurs de réussite, parce que vous avez raison. Comment saurons-nous si nous avons réussi, si nous n'avons rien à quoi aspirer? Il s'agit d'aspirations, et c'est merveilleux, mais comment savoir si nous avons atteint notre but? Pourriez-vous développer un peu ces idées?

Maddy Dever 27:43

Il y a deux choses à prendre en compte ici : nous avons ce qui se trouve dans ce pilier, et ce qui s'y trouve est important. Il s'agit de s'appuyer sur ce qui a été fait, et il faut y donner une orientation. Ce qui est plus important, c'est ce qui n'est pas dans ce pilier. Et ce qui n'y figure pas, ce sont des choses comme les mesures de résultats.

Comment saurons-nous, au bout de cinq ans, que cette stratégie a été couronnée de succès? Qu'elle a changé des vies, qu'elle a permis aux gens de mieux comprendre et accepter les autistes? Qu'elle permet aux autistes d'être davantage intégrés dans le monde du travail, dans l'éducation, dans la communauté? Que nous comprenons que la qualité de vie des autistes est différente de celle des autres, qu'elle est mesurée de manière individuelle?

C'est une chose énorme qui n'existe pas ici. Comme je l'ai dit, il s'agit de la première couche, et j'espère vraiment qu'au cours de l'année à venir, au fur et à mesure que cette stratégie commencera à se mettre en place, nous commencerons à construire les couches supérieures, afin de voir des résultats tangibles. Ce sont de très belles paroles, mais si ce ne sont que des mots, c'est une salade de mots qui nous donnera une indigestion et qui ne fera pas vraiment avancer les statistiques. Nous avons besoin de voir les actions, et pour cela, nous devons savoir comment l'évaluer.

Ally Garber 29:11

C'est parfaitement dit. Karen, que pensez-vous qu'il manque le plus ici? Êtes-vous d'accord avec l'évaluation de Maddy? Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter?

Karen Bopp 29:21

Oui, j'aimerais rebondir sur ce qu'a dit Maddy. Nous avons besoin de points de référence. On a besoin de savoir... Vous savez, lorsque vous conduisez quelque part, comment savez-vous que vous êtes arrivé à destination? Et il n'y a rien ici pour nous montrer quelle est notre destination et pour la comprendre, ni pour nous dire que nous allons atteindre le point de référence.

Et avoir un point de référence irréaliste, c'est tout comme ne pas en avoir du tout. Vous savez, on espère que tout le monde va avoir cette acceptation théorique à travers le Canada, mais, vous savez, l'idée que la vie va être géniale pour tout le monde, ce n'est pas non plus un point de référence approprié. Je pense donc qu'il y a du travail à faire, en particulier de la part de la communauté de l'autisme, sur la manière dont elle voit... Sur la manière dont une personne autiste voit l'effet de ces choses sur sa vie quotidienne. Les ressentent-ils sur le terrain? Les familles les ressentent-elles sur le terrain? Et comment pouvons-nous mesurer cela? C'est difficile à mesurer, mais ce n'est pas parce que quelque chose est complexe qu'il ne faut pas essayer.

Je pense donc que c'est un point qu'il faut aborder ici, c'est cette sorte de compréhension du point de référence. Qu'est-ce qu'un bon point de référence? Et si les points de référence sont des choses comme « nous avons fait, vous savez, 8 millions ou 500 publications sur les médias sociaux, et d'ici la fin des cinq ans, nous aurons quatre publicités » et... Vous savez, toutes ces choses ne sont pas des points de référence. Pour moi, le critère est l'impact sur un individu dans sa vie quotidienne. Ont-ils l'impression que l'aiguille est en train de bouger? Je voulais ensuite revenir un peu sur ce que vous avez dit à propos de l'intersectionnalité. Je pense que ce qui manque ici, c'est que nous devons être très prudents dans toute sorte de campagnes d'acceptation ou de sensibilisation.

Soyons honnêtes : nous parlons ici de campagnes visant à montrer que l'autisme n'éclipse pas tout. Les personnes autistes, quelle surprise, ont d'autres troubles concomitants, comme tout le monde. Quelqu'un peut avoir un trouble anxieux et une déficience intellectuelle. Quelqu'un peut être autiste et avoir un trouble déficitaire de l'attention. Je pense donc qu'il est nécessaire d'inclure cela, car ce que je vois du côté des professionnels, c'est que de nombreuses personnes, par exemple un enseignant, disent : « Oh, c'est juste parce qu'il est autiste ».

En fait, je vois ici un problème d'anxiété, et nous devons nous pencher sur l'anxiété liée à l'entrée dans cette classe ou à tout autre problème, et non pas sur l'autisme. Nous devons donc veiller à ce que, dans toute campagne, nous ne nous contentions pas de broser l'autisme de façon trop englobante, pour éviter qu'on se dise qu'une fois que vous comprenez l'autisme, vous comprenez complètement cette personne. Or, ce n'est pas le cas, car nous ne comprenons personne complètement, parce que nous avons tous des problèmes concomitants.

Et peut-être que le problème n'est pas l'autisme, peut-être que le problème est le TDAH, ou l'anxiété, ou n'importe quoi d'autre, ou les allergies, vous savez. Les gens qui vont chez le médecin, et, vous savez, chaque fois que c'est un enfant autiste qui ne parle pas, on nous dit que c'est parce qu'il est autiste. Mais il se peut qu'il ait une infection de l'oreille, et personne ne le sait.

Maddy Dever 32:51

Et, oui, c'est ici que nous englobons les autres piliers. Ce pilier ne peut se suffire à lui-même. Vous savez, il ne peut pas être isolé des autres. Il est essentiel de former et de soutenir les professionnels de la santé dans l'approche multidisciplinaire et multimodale de la compréhension de l'autisme et des soutiens nécessaires et des soutiens offerts. Il y a une phrase qui dit : « Si vous avez rencontré une personne autiste, alors vous avez rencontré une personne autiste », pas vrai? Il y a des similitudes.

Vous pouvez adopter certaines approches, notamment en ce qui concerne les environnements sensoriels, en faisant preuve de patience et en apprenant à écouter, à changer et à s'adapter. Mais ces autres intersectionnalités, qu'elles soient raciales, démographiques, linguistiques ou qu'il s'agisse de handicaps, d'autres handicaps et maladies... En ce moment, vous me voyez parler et tout le reste, et je suis plutôt doué pour ça. Si vous ajoutez une nouvelle douleur aiguë, je souffre d'une lésion de la moelle épinière. Si je ressens une nouvelle douleur et que je ne peux pas parler... Si je ne parle pas et vous m'évaluez et vous dites « Oh, c'est l'autisme! »... et ça m'est arrivé. Certains véritables défis médicaux passent inaperçus. Les silos de sensibilisation doivent être abattus, et c'est pourquoi la véritable connaissance et la compréhension mènent à l'acceptation, aux mesures d'accommodement et au soutien, qui nous amènent à l'inclusion. Tous ces éléments s'imbriquent les uns dans les autres.

Et vous savez, la stratégie... j'aime le fait qu'elle repose sur des piliers multiples. Si vous mettez une planche sur quatre pieds, elle tiendra. Si vous mettez cette même planche sur trois pieds, selon la façon... mais, si vous n'avez pas déplacé les piliers autour, les pieds autour, il va être bancal, ou il va s'effondrer. Si vous en enlevez un autre, boum, il ne tient plus debout. C'est pourquoi ce pilier traverse et entoure tout le reste de la Stratégie.

Ally Garber 35:08

Mon fils a maintenant 15 ans et, au cours des dernières années, il est devenu un ardent militant, non seulement de l'autisme, mais aussi de son expérience des troubles obsessionnels compulsifs, et cela a été un véritable rappel à la réalité pour nous en tant que parents, pour ses professionnels de la santé, parce que nous avons dû nous battre pour obtenir les soutiens dont il avait besoin pour ses TOC, parce que pendant tant d'années, on nous a dit : « Eh bien, il y a beaucoup de traits qui sont similaires aux TOC, mais c'est de l'autisme dont il s'agit. » Une fois qu'il a été traité pour ses TOC, sa qualité de vie est montée en flèche. Il est capable d'exprimer si succinctement : « Non, c'est de l'autisme. Ces routines et ces actions répétitives me soulagent. Elles me rendent heureux. Ou alors : "ces actions répétitives me causent une grande détresse." » Il s'agit donc de faire en sorte que les personnes directement présentes à la table partagent ces informations. Merci à Karen d'avoir soulevé cet enjeu. Et Maddy, je vous connais depuis un certain nombre d'années maintenant, et mon fils et ses camarades vous observent, et vous leur avez donné la confiance et le courage de dire : « j'ai quelque chose à dire, et les gens vont m'écouter ». Je vous en remercie. Je sais que nous manquons de temps, mais je voudrais demander à chacun d'entre vous, si vous le voulez bien, quels sont vos espoirs à partir d'ici? Où allons-nous?

Karen Bopp 36:42

Je vais commencer. Je voulais juste, encore une fois, revenir sur ce que vous avez dit, Maddy, que j'ai adoré. « Nous devons éviter les silos de l'acceptation. Évitions ces silos d'acceptation. » Je pense que c'est très important. C'est ce que je veux éviter à l'avenir. Je dois également dire que, vous savez, je pense que cette Stratégie nationale pour l'autisme, et les actions qui en découleront doivent être basées sur les voix des personnes autistes et de celles qui ont une expérience vécue de l'autisme dans ce pays. J'ai lu beaucoup d'articles et de livres et j'ai fait beaucoup de choses, mais ce que j'ai appris de plus important, c'est d'écouter et d'entendre les expériences des personnes autistes et de leurs familles, et ce dont elles ont besoin pour changer leur vie.

Et c'est ce que nous devons écouter. Nous devons élever la voix de votre fils, élever la voix de Maddy et de vos enfants, élever la voix de tous pour que les gens se sentent en confiance et puissent s'exprimer. Parce qu'il est parfois assez effrayant de venir exprimer son opinion à un

groupe de professionnels, à un médecin ou à n'importe qui d'autre. Je pense donc que c'est là que je vois qu'il y a beaucoup de... Vous savez, je vois que cette idée du « Rien sur nous, sans nous » est à la base de tout cela. Nous devons juste nous assurer que nous ne nous en écartons pas et que nous pouvons continuer sur cette voie, parce que nous n'apprendrons pas et nous ne changerons pas sans ces voix.

Maddy Dever 38:31

Ce qui est vraiment important, c'est que la stratégie qui a été présentée n'est pas seulement une stratégie pour le gouvernement, mais une stratégie et un plan d'action pour tous les citoyens de ce pays. Et la coconception de notre avenir est très importante ; cela signifie qu'il faut trouver les voix qui manquent, nous amener à la table de négociations, nous passer le mégaphone, et écouter ce que nous disons et ce dont nous avons besoin. Si vous nous incluez, les résultats seront meilleurs. Si vous nous incluez, nous pourrions vous dire, vous savez, quelles sont les choses qui tendent à changer, à modifier et à améliorer notre qualité de vie.

Si vous nous incluez, vous n'aurez pas à revenir à la case départ tous les deux ans parce que les choses auront été mises en place pour nous, mais pas avec nous. Si... Il est important que les personnes autistes soient acceptées, que notre pouvoir d'action soit respecté, que notre autonomie nous soit laissée aussi longtemps que possible, et toutes ces choses ne peuvent se produire que si nous commençons par ce concept d'inclusion, d'acceptation, et cette culture d'accommodement. Ce n'est pas seulement ce que nous attendons du gouvernement. C'est ce que nous devons faire les uns avec les autres, avec le gouvernement, avec les personnes autistes et leurs familles.

Ally Garber 40:07

Cette conversation a été incroyable. Merci à vous deux d'avoir pris le temps d'en être. Votre vision de la stratégie et de ce pilier est fantastique, et je pense qu'elle sera très utile à ceux qui la supervisent. Je tenais donc à vous remercier tous les deux d'avoir pris le temps d'être ici et pour tout ce que vous faites au sein de votre communauté. Merci à vous deux et au plaisir de vous revoir bientôt.

Maddy Dever 40:33

Merci.

Karen Bopp 40:34

Merci.

Ally Garber 40:41

Vous pouvez en savoir plus sur notre [Sommet](#) en avril ou vous inscrire en tant que membre sur autismalliance.ca. Assurez-vous de partager ce balado avec vos amis, votre famille, vos collègues et tous vos réseaux sociaux.