
HONEST CONVERSATIONS

Épisode 5 - Outils et ressources

HÔTE : Ally Garber

INTERVENANTES : Stacey Herberger, Cindy Gerlach

Vous écoutez le cinquième 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. Bonjour à tous ceux qui nous écoutent et, bien sûr, à nos deux invitées. Aujourd'hui, Stacey Herberger et Cindy Gerlach se joignent à nous, et nous allons nous pencher sur le cinquième domaine prioritaire de la première stratégie canadienne sur l'autisme, qui est celui des outils et des ressources, et sa vision est celle d'un Canada où des outils et des ressources accessibles et fondés sur des données probantes sont disponibles pour soutenir les personnes autistes, leurs familles, leurs défenseurs et leurs aidants tout au long de la vie. Dans le cadre de la Stratégie pour l'autisme au Canada, un certain nombre de tactiques différentes ont été identifiées pour cette priorité, et Stacey et Cindy en parleront aujourd'hui.

Parmi ces tactiques, je ne vais pas toutes les énumérer, il y a l'accès à des informations actualisées sur la page web du gouvernement du Canada avec des ressources soutenues, accessibles et culturellement pertinentes qui mettent l'accent sur la prestation d'informations aux personnes autistes et à leurs aidants. Aussi, travailler avec les provinces et les territoires pour renforcer la prestation d'informations factuelles sur l'autisme, y compris les traitements efficaces et ceux qui sont inefficaces ou nocifs, afin d'assurer la cohérence de l'information de part et d'autre du Canada, ce qui a certainement été signalé par de nombreuses personnes au fil des ans, et soutenir les plates-formes en ligne en y mettant des informations factuelles sur l'autisme pour aider les personnes autistes, leurs familles et leurs aidants. Je laisse donc la parole à Stacey et Cindy.

Je vous remercie vraiment toutes les deux d'être ici aujourd'hui pour partager votre expertise. Stacey est directrice du développement, du plaidoyer et du soutien des programmes tout au long de la vie à l'Autism Resource Center. Cindy est une militante pour les droits des personnes autistes et mère de deux enfants autistes, enfin, qui sont dans la vingtaine, et toutes deux sont membres du conseil d'administration de l'Alliance canadienne de l'autisme. Ce sont des militantes et des porte-parole très respectées. Nous sommes donc très fiers de vous accueillir, et je me dis qu'on pourrait commencer par Cindy. Pourriez-vous vous présenter et nous parler de votre expérience et de vos antécédents au sein de l'Alliance canadienne de l'autisme?

Cindy Gerlach 02:29

Je m'appelle Cindy Gerlach. Je viens des territoires non cédés du peuple salish de la côte, en particulier des nations Squamish et Tsleil-Waututh, également connus sous le nom de North Vancouver, en Colombie-Britannique. J'ai commencé mon parcours lorsque mon fils cadet a été diagnostiqué autiste en 2001, alors que le taux de prévalence était d'un sur 350. Aujourd'hui, en Colombie-Britannique, le taux de prévalence, selon les évaluations de l'an dernier, est d'un sur 30. Mon parcours a commencé par une tentative de faire tomber les barrières, de briser la stigmatisation de l'autisme, pour être tout à fait honnête avec vous. Et vous savez, la stigmatisation est toujours là.

Je me suis impliquée dans l'Alliance après avoir assisté à une conférence pour soutenir un de mes amis qui n'a pas accès au langage parlé. Il présentait un exposé, et j'étais ravie de découvrir une organisation reconnue au niveau national, mais qui essayait de prendre les devants et de changer la façon dont l'autisme est perçu au pays. Je me suis donc impliquée en participant à l'élaboration des conférences suivantes, puis j'ai décidé de rejoindre le conseil d'administration et de faire partie de cette organisation qui reflétait vraiment ce que ressentent les personnes autistes.

Ally 03:57

C'est incroyable. Merci beaucoup. Et Stacey, à vous.

Stacey Herberger 04:00

Je travaille à l'Autism Resource Center depuis bientôt 11 ans. Lorsque j'ai commencé à travailler ici, je m'occupais de nos programmes de camps pour enfants. Au cours des 11 dernières années, j'ai occupé plusieurs fonctions différentes, travaillant sur nos programmes pour adultes, nos programmes de développement des aptitudes à la vie quotidienne et dirigeant également notre division de l'emploi. Mon poste actuel a été créé pour aider notre organisation à se faire connaître, mais aussi pour défendre les intérêts de la communauté autiste de Regina, créer plus d'occasions de connexion et explorer différentes voies pour fournir des logements aux personnes autistes de Regina qui ont besoin d'un peu plus de soutien pour vivre de manière indépendante, mais qui n'ont pas besoin d'un foyer de groupe à plein temps.

Ally

Je vois.

Stacey

Dans le cadre de mes nouvelles fonctions, j'ai également exploré d'autres liens que nous pourrions établir, non seulement à Regina, mais dans tout le pays, et l'Alliance a eu l'occasion de se joindre au conseil d'administration, ce qui fait que j'y siège aussi depuis seulement deux mois. Je valorise vraiment les idées et les informations provenant de tout le pays, ainsi que les différentes perspectives sur la façon dont les choses se passent dans les autres provinces.

Ally 05:29

L'Alliance est une organisation exceptionnelle. Et Cindy, je me fais l'écho d'une grande partie de ce que vous pensiez lorsque vous avez pris contact avec l'organisation pour la première fois, et le leadership dont elle a fait preuve au cours des quelque dix dernières années en plaidant en faveur d'une stratégie nationale sur l'autisme. Je pense qu'elle est en grande partie la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui à parler d'une stratégie nationale sur l'autisme. Bien entendu, dans ce balado, nous explorons tous nos domaines prioritaires. Bien que vous soyez tous deux ici pour parler d'outils et de ressources, je m'attends à ce que nous abordions d'autres

sujets, car nous ne pouvons pas nous contenter de filtrer notre expérience au sujet d'une seule petite section. Mais vous savez, l'une des choses qui m'ont le plus frappée lorsque j'ai vu la liste des tactiques, c'est cette notion répétée de traitements fondés sur des données probantes. L'Alliance est une organisation exceptionnelle. Et Cindy, je me fais l'écho d'une grande partie de ce que vous pensiez lorsque vous avez pris contact avec l'organisation pour la première fois, et le leadership dont elle a fait preuve au cours des quelque dix dernières années en plaidant en faveur d'une stratégie nationale sur l'autisme. Je pense qu'elle est en grande partie la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui à parler d'une stratégie nationale sur l'autisme. Bien entendu, dans ce balado, nous explorons tous nos domaines prioritaires. Bien que vous soyez tous deux ici pour parler d'outils et de ressources, je m'attends à ce que nous abordions d'autres sujets, car nous ne pouvons pas nous contenter de filtrer notre expérience au sujet d'une seule petite section. Mais vous savez, l'une des choses qui m'ont le plus frappée lorsque j'ai vu la liste des tactiques, c'est cette notion répétée de traitements fondés sur des données probantes. Et je pense que c'est quelque chose qui, d'après mon expérience de parent... Lorsque vous apprenez pour la première fois ce qu'est l'autisme, si vous n'avez pas une grande compréhension de ce que c'est, vous allez en ligne et vous cherchez, vous savez, des soutiens et des ressources. Et il est très, très facile pour les familles de recevoir des informations qui sont inexactes, qui ne sont pas fondées sur des preuves. Et il y a beaucoup de gens qui profitent de cette inexactitude. Je connais des familles qui ont dépensé des milliers de dollars pour suivre des thérapies qui n'étaient pas fondées sur des preuves ou sur des études. Je me demande donc, et je commencerai peut-être par vous, Cindy, si vous êtes d'accord, ce que vous pensez du fait que le gouvernement fédéral, dans le cadre de la Stratégie pour l'autisme au Canada, identifie cette situation comme un enjeu à résoudre.

Cindy Gerlach 07:20

En tant que personne autiste, j'aimerais essayer de recadrer un peu les choses en disant que les données probantes sont absolument importantes, mais je pense que ce que nous devons faire aussi, c'est se concentrer sur la personne avant tout, vous voyez? Lorsque mes enfants ont reçu leur diagnostic, la recherche cherchait à guérir l'autisme, et je pense que c'est toujours un défi fondamental, parce qu'il y a toujours cette perception que nous devons les rendre « indétectables ». Pour moi, l'approche fondée sur des données probantes consiste à s'assurer que les approches adoptées par les familles, ou même par moi-même... Par exemple, si j'ai besoin d'un conseiller, je dois trouver quelqu'un qui comprenne l'autisme. Et je pense que c'est vraiment, vraiment important. Il y a un certain nombre de domaines que nous ne comprenons pas encore, et je pense qu'il est vraiment important que, lorsque les chercheurs se penchent sur ces domaines, ils le fassent à travers le prisme d'une personne autiste, et non pas comme s'ils devaient nous « réparer », parce que je n'ai pas l'impression que j'ai besoin d'être réparée. Mes enfants, qui ont des besoins plus importants que les miens, beaucoup plus importants que les miens, n'ont pas non plus besoin d'être réparés. Ce dont ils ont besoin, et c'est ce que j'aimerais voir dans cette notion de données probantes, c'est : si votre autisme se présente d'une certaine manière, de quel type de ressources, de quel type de soutien avez-vous besoin? Parce que je suis très différente de mes enfants, et je pense que, si j'avais eu mon diagnostic à un âge beaucoup plus jeune, j'aurais eu besoin de différents types de ressources. J'aimerais donc que ces ressources soient basées sur le fait que vous ne parlez pas, sur le fait que vous avez d'autres problèmes cooccurrents, car il y a des tonnes d'enfants qui ont des problèmes intestinaux importants, des problèmes médicaux importants, et malheureusement, nous sommes encore dans une situation où, si vous avez un diagnostic d'autisme, il y a un masquage qui s'opère : les médecins ne tiennent pas compte des troubles concomitants. Par exemple, si vous souffrez

beaucoup et que vous ne pouvez pas parler, on vous dira que vous avez des problèmes de comportement, mais aucun soutien comportemental ne pourra les corriger. C'est pourquoi nous avons vraiment besoin d'une approche fondée sur des données probantes pour savoir pourquoi un individu est dans sa situation, car nous avons besoin de connaître le pourquoi, et on ne s'y penche pas encore.

Ally 09:43

Merci pour cet éclaircissement concernant le terme « basé sur des preuves », parce que vous avez raison. Vous savez, encore une fois, et je parle uniquement de mon point de vue de parent, lorsque vous recevez ce diagnostic de la part de professionnels de la santé, il est souvent formulé de la manière suivante : « Voici ce que vous pouvez faire pour que votre enfant se rapproche de la norme, entre guillemets ». Et ce n'est que lorsque j'ai commencé, heureusement, peu après le diagnostic de mon fils, à parler avec des adolescents et des adultes autistes, que mon point de vue a complètement changé et que j'ai rapidement appris qu'un grand nombre de thérapies et d'interventions qui sont, vous savez, « fondées sur des preuves et soutenues par la science » — un mot qui me gêne encore un peu — étaient axées sur cet objectif et qui ne fonctionnent que pour un type spécifique d'individu qui a des besoins très spécifiques, alors que le spectre est très vaste et que les défis et les soutiens sont également très divers et très vastes. Donc, merci. Vous avez été très claire sur ce point, je l'apprécie. Stacey, que pensez-vous de l'idée de s'assurer que les provinces disposent d'informations cohérentes, fondées sur des données probantes, en mettant l'accent sur la cohérence à l'échelle de la province? Je sais que vous avez mentionné dans votre introduction qu'il était intéressant pour vous de voir ce que font les autres provinces. Avez-vous remarqué un écart entre ce qu'offre une province et ce qu'offre une autre?

Stacey Herberger 11:17

Oui, il y a beaucoup de différences dans l'accès aux programmes et aux services et dans la disponibilité de l'information, ou dans les services de soutien en personne qui vous évitent d'avoir à naviguer dans toute l'information en ligne et à vous débrouiller tout seul, dans les régions plus peuplées par rapport aux personnes qui vivent dans des régions plus éloignées. Mais, pour rebondir sur ce qu'a dit Cindy, lorsque j'ai lu la Stratégie plusieurs fois, ils ont utilisé le mot « traitement », et j'ai l'impression que cela ne m'a pas plu, parce que pour moi, l'idée de traitement ressemble à ce qu'elle a décrit, cette volonté de se débarrasser des traits ou des tendances autistiques, et ce n'est pas du tout ce que je pense que les gens voudraient s'ils regardaient les bonnes preuves, ou à un modèle de preuve basé sur la société, comme l'inclusion de la communauté autiste, et au lieu du modèle médical basé sur l'examen des déficits pour l'évaluation et ce genre de choses. Je pense donc qu'il est possible d'utiliser la recherche et les données probantes pour obtenir des informations utiles, mais qu'il y a aussi des moyens de les rendre moins utiles selon que vous vous adressez aux bonnes ou aux mauvaises personnes.

Ally 12:53

C'est vrai. J'ai peut-être pris de l'avance avec cette première question, mais je veux savoir : une fois que vous avez pu creuser et jeter un coup d'œil à la Stratégie dans son ensemble, pas seulement au pilier dont nous parlons aujourd'hui, quelle a été votre première réaction, après avoir lu la stratégie, par rapport à ce que vous espériez y voir?

Cindy Gerlach 13:14

Vous savez, je pense que j'étais très enthousiaste avant que la Stratégie soit publiée, lorsque nous en parlions en tant que nation et qu'elle allait se produire, et quand elle a finalement été

publiée, j'avais vraiment de grandes attentes. J'avais de grandes attentes parce que les personnes autistes ont dit à la nation, à leur province, à leur communauté ce qui leur manquait, et je me suis sentie découragée quand j'ai vu le document. Lorsque je l'ai lu pour la première fois, j'ai eu l'impression que ça ne disait rien. Elle n'a aucun mordant. Aucune action. Elle n'a pas de « nous allons faire ça pour telle date ». Ce qui me passionne en ce moment, ce sont les services médicaux, les soins psychiatriques, le logement et l'emploi.

Je m'attendais à ce qu'ils disent : « d'ici 2020 à 2030, nous aurons formé un nombre X de médecins et nous aurons des logements ». Vous savez, il n'y a rien eu de tel. C'est un bon début, mais il n'y a rien de concret. Je crains qu'elle soit mise de côté et qu'elle ne change rien à la situation de ma communauté et de ma province. Avant sa publication, je disais, vous savez, nous allons avoir ceci et cela, alors préparez-vous. Nous allons avoir une stratégie qui va vraiment nous sortir de cette stigmatisation et nous aider à la faire disparaître. Ce n'est pas le cas, mais c'est un début. C'est un tremplin. On peut dire qu'on a une stratégie, mais nous devons lui donner du mordant.

Ally 14:49

Je sais que, dans la réponse officielle fournie par l'Alliance canadienne de l'autisme, la Stratégie a été présentée comme étant ambitieuse. Mais l'organisation, vous savez... Et pour faire écho à vos commentaires, Cindy a noté qu'il n'y avait pas d'objectifs clairs, et je pense que cela a été très démoralisant pour la communauté, et j'utilise le terme communauté au sens large pour désigner les Canadiens autistes, les familles et les aidants, parce que, vous savez, il semble qu'à chaque fois qu'une élection se prépare, nous entendons des promesses, et alors les autres partis font des promesses également.

Puis, au moment critique, ils se disent : « D'accord », et c'est vrai peu importe le gouvernement qui a le mandat, « on a publié quelque chose sur le sujet ». Mais je pense que ce qui manque ici, c'est un véritable leadership et du courage, mais l'enjeu, et cela vaut pour toute sorte de stratégie proposée par n'importe quel niveau de gouvernement, c'est de savoir qui est prêt, plutôt que de se concentrer sur sa réélection, à vraiment accomplir le travail qui doit être accompli. Et parfois, cela va cloisonner certains groupes, ou, vous savez, décevoir certaines personnes. Mais je pense que votre perception de la stratégie est partagée, partagée par d'autres. Et vous, Stacey? Qu'avez-vous pensé lorsque vous avez examiné la Stratégie pour la première fois?

Stacey Herberger 16:19

Ma réaction était assez similaire, pour être honnête. Il y a beaucoup de bons points, et c'est un bon point de départ pour la discussion, disons, mais je pense qu'il manquait vraiment beaucoup de points d'action. Ils donnent l'impression qu'ils décrivent juste des idées qu'ils pourraient mettre en place à l'avenir au lieu d'actions réelles qui vont avoir lieu, en particulier pour cette section. Beaucoup de leurs points d'action portaient sur le fait de s'assurer que l'information peut être partagée facilement, alors que le sujet principal devait être les outils et les ressources, et l'information peut être une bonne ressource, mais qu'en est-il de tous les outils et de quelque chose de tangible que les gens peuvent réellement utiliser?

Ici, notre programme est plus individuel, il est donc basé sur la personne avec laquelle nous travaillons. Mais j'ai l'impression qu'il pourrait y avoir un financement pour les organisations afin de créer des programmes qui aident les gens à naviguer dans les fonctions exécutives sur le lieu de travail ou à soutenir leur routine quotidienne, afin qu'ils ne soient pas débordés au travail et qu'ils prennent soin d'eux-mêmes, qu'ils aient un équilibre entre vie professionnelle et vie privée, vous savez, des choses qui pourraient être utilisées de manière pratique, au lieu de simplement lire des informations et d'essayer de comprendre comment les appliquer à soi-même.

Ally 17:55

Comme l'a dit Cindy, et je vais lui demander de développer sa réponse à la même question, je pense qu'ils notent, dans la liste des différents objectifs de ce domaine prioritaire, le développement de nouveaux outils et de nouvelles ressources, ainsi que les domaines où il y a des lacunes. Mais quels outils, quelles ressources? Vous savez, évidemment, dans chaque province, il y a des choses qui fonctionnent, vous savez?

Pourquoi ne pas fournir, comme vous l'avez dit, Stacey, des fonds pour pouvoir amplifier ce qui fonctionne et identifier ce qui manque? Cindy, vous avez parlé du nombre de médecins qui sont spécifiquement formés dans certains domaines, et vous avez également identifié un très gros problème de cooccurrence de maladies mentales chez les personnes autistes, et je pense qu'il s'agit là d'une énorme lacune. Et vous avez raison de dire que cet objectif, je pense, aurait permis une plus grande responsabilisation. Pouvez-vous nous en dire un peu plus?

Cindy Gerlach 18:51

Actuellement, dans la province de la Colombie-Britannique, si vous êtes mineur, si vous êtes un enfant, si vous êtes un jeune, jusqu'à l'âge de 18 ans, vous pouvez avoir accès à des soins psychiatriques. Vous pouvez accéder aux types de soins appropriés. Une fois que vous devenez adulte, vous pouvez attendre des années avant d'obtenir une évaluation. Les psychiatres n'ont pas la formation nécessaire pour travailler avec des personnes qui ne parlent pas, ou qui parlent peu. Nous n'avons pas de médecins spécialisés, comme c'est le cas aux États-Unis, où je peux consulter un médecin de famille qui se spécialise également dans l'autisme, afin qu'il puisse examiner les tests et comprendre les troubles concomitants. Par exemple, je connais une famille ici qui essaie désespérément d'obtenir de l'aide pour son enfant parce que personne ne sait quoi faire. Et donc j'espérais, j'espérais vraiment, que le gouvernement fédéral aurait dit, par exemple : « Nous avons besoin de médecins. Nous avons besoin de psychiatres. Nous avons besoin d'une aide fondamentale ». Je ne peux pas... Mon fils, l'un de mes fils, ne pourra jamais trouver un emploi tant que nous n'aurons pas obtenu une aide psychiatrique pour lui.

À 26 ans, cela fait six ans que nous cherchons un psychiatre, mais il veut travailler. Comment peut-il travailler et être un membre fonctionnel de la société s'il ne peut pas obtenir l'aide médicale dont il a besoin? Parler de logement, c'est bien, mais qui va l'aider s'il n'en a toujours pas? Nous semblons penser que l'autisme s'arrête à 18 ou 19 ans, selon la province où vous vous trouvez. Et nous avons maintenant un adulte autiste sur 30, et un tiers aura besoin de beaucoup plus de soutien. Mais qu'est-ce qu'on fout? Je l'ai dit à un politicien il y a 20 ans : si nous ne nous efforçons pas de comprendre les troubles cooccurrents de l'autisme, l'autisme va nous mener à la faillite au niveau national, et ce, parce que je dois subvenir aux besoins de ma propre famille. Qu'allons-nous faire de ces enfants à l'âge adulte? Quoi? Il y a une grande peur qui accompagne le fait de ne pas comprendre l'autisme, et nous devons briser cette stigmatisation, et c'est ce que je pensais que cette Stratégie pour l'autisme allait aider à faire.

Ally 21:23

Cindy, c'est exactement la conversation honnête que nous voulons avoir ici. Et comme en Nouvelle-Écosse, et je suis sûre que c'est le cas dans la majorité du Canada, on met l'accent sur les enfants, mais vous avez aussi mentionné que lorsqu'un autre problème, un problème cooccurrent, se présente, vous êtes renvoyée à la clinique de développement, et ils n'ont pas l'expertise ou les connaissances pour traiter un diagnostic cooccurrent de TOC, une anxiété cooccurrente. C'est vraiment... Si c'est de l'autisme, alors c'est la faute de l'autisme, et vous devez aller fouiller dans un ensemble de ressources pour démêler tout cela.

Je vous remercie donc encore une fois. Vous avez très bien décrit les défis auxquels beaucoup de gens sont confrontés, et vous savez, si l'objectif est de s'assurer que les gens contribuent, que les gens qui veulent contribuer à leur communauté sont en mesure de le faire, nous devons être en mesure d'aborder ce qui les empêche de le faire. Stacey, avez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet, pour faire écho à ce qu'a dit Cindy, en vous basant sur les familles et les personnes avec lesquelles vous travaillez?

Stacey Herberger 22:36

Oui, nous fournissons principalement des services aux adultes autistes de 18 à 35 ans, mais même dans ce cas, c'est en quelque sorte ce que notre financement nous impose. Or, les personnes autistes existent toujours après 35 ans et nous faisons ce que nous pouvons pour les aider au-delà de cette tranche d'âge, si nécessaire. Je pense que la Stratégie aurait précisé par écrit qu'elle devait se pencher sur le cas des enfants, des jeunes adultes et des adultes plus âgés. Elle disait vouloir se pencher sur les domaines en lacune et qu'elle toucherait tout le monde, mais il n'y avait pas de formulation précise pour garantir un accès pour les personnes de tous âges ni que les informations seront adaptées au développement des adultes. Ainsi, si toutes les recherches et tous les outils sont développés pour les enfants, ils ne fonctionneront pas toujours pour les adultes. Les compétences et les capacités des gens changent avec l'âge, et les attentes de la société envers les gens changent avec l'âge. Il faut donc des outils différents pour les enfants, les adultes et les adultes plus âgés, mais cela n'est pas vraiment abordé.

Ally 24:04

C'est vrai, l'un des points les plus importants de ce domaine prioritaire que je n'ai pas mentionné lorsque nous avons commencé, parce que je voulais approfondir un peu notre conversation, est la création d'un réseau national de l'autisme. Ce réseau national de l'autisme, tel que décrit dans ce pilier, aura pour mandat de mettre en place des comités consultatifs composés de représentants qui sont des personnes autistes, des militants, des membres de leurs familles et de leurs aidants, pour fournir une expérience et une expertise sur les ressources et les outils supplémentaires nécessaires du point de vue des déterminants sociaux de la santé, et pour apporter un meilleur soutien aux personnes autistes au Canada, à leurs familles et à leurs aidants. La première chose qui m'est venue à l'esprit lorsque j'ai vu ce projet, c'est qu'il est très similaire à ce qui a été proposé il y a de nombreuses années avec le Projet de partenariat canadien pour l'autisme. Mais je sais aussi que certaines personnes considèrent qu'il s'agit d'un peu d'une façon de « gagner du temps en établissant ce réseau pour effectuer le travail qui, selon beaucoup d'entre nous, aurait dû avoir été réalisé dans cette stratégie. » Qu'en pensez-vous? Stacey? Je vous laisse répondre en premier.

Stacey Herberger 25:15

S'il est bien mis en œuvre, je pense que le réseau pourrait être très utile, en particulier pour les organisations. Je prends peut-être pas la perspective des individus, mais à travers le Canada, je pense que beaucoup d'organisations font du travail en double, et donc si nous pouvions consacrer notre temps, nos ressources et notre financement à des choses nouvelles et innovatrices, et les autres organisations aussi, et si nous n'essayons pas toujours de trouver la même information ou de faire le même travail, nous pourrions partager la charge de travail. Je pense que cela aiderait vraiment les personnes autistes, en ce sens que nous pourrions faire plus de choses dans l'ensemble avec les moyens dont dispose chaque organisation

Ally 26:07

Oui, j'ai l'impression que vous dites : et si on maximisait les compétences et l'expertise, vous savez, au lieu de dupliquer les efforts?

Stacey Herberger 26:19

Oui, j'ai vraiment l'impression que, sur le plan organisationnel, toutes ces organisations à but non lucratif font du très bon travail. Elles sont en quelque sorte dans un silo, elles font du très bon travail, et elles profitent aux personnes qui viennent à elles. Mais si nous pouvions étendre ce système à toutes les provinces, nous pourrions faire encore plus de bon travail pour aider les personnes qui viennent nous voir pour des services. Il faudrait que cela soit mis en œuvre de la bonne manière, avec les bonnes voix qui parlent de ce qui est nécessaire pour que ça soit efficace et ne soit pas juste, tu sais, une prestation, comme de la poudre aux yeux

Ally 26:58

Oui, oui. Cindy, quel est votre point de vue sur le réseau, et êtes-vous optimiste sur le fait qu'il pourrait, vous savez...? Je sais que vous avez toutes les deux dit quelque chose de similaire au début, que vous savez que c'est un début, mais nous espérons qu'il se développera à partir de là. Pensez-vous que le réseau permettra d'atteindre cet objectif?

Cindy Gerlach 27:23

Pour moi, et je me fais l'écho d'une grande partie de ce que Stacey a dit. Je me méfie simplement du fait qu'avec un réseau et les comités consultatifs qu'ils cherchent à créer... Un des problèmes que j'ai tient de l'utilisation du mot « consultatif », qui signifie que vous donnez des conseils. Ça ne veut pas dire que quelqu'un doit les prendre en compte. Par conséquent, si nous voulons vraiment disposer d'un Réseau national qui écoute réellement la voix des personnes autistes, nous devons collaborer. Nous ne devons pas continuer à donner des conseils. Nous devons collaborer avec ceux qui vivent avec l'autisme, pas vrai? En tant qu'autiste, j'ai élevé deux enfants autistes.

Je ne peux pas complètement savoir comment leur autisme les affecte, mais plus important encore, en tant que personnes qui ne parlent pas ou peu, je me demande si leur voix est entendue. Souvent, nous négligeons de considérer le continuum de l'autisme et de représenter l'ensemble du spectre et donc, quand j'ai regardé les comités consultatifs que le réseau national de l'autisme envisageait de créer, j'ai vu qu'encore une fois, ils ont laissé de côté les personnes mêmes que sont mes enfants. Ils ne sont même pas représentés. Je pense que le réseau national de l'autisme sera une bonne chose, mais il doit écouter les personnes autistes, car il ne doit pas être composé de personnes ni autistes ni en situation de handicap qui prétendent savoir ce qui est le mieux pour nous, et c'est ce qui s'est passé pendant des décennies. Et je comprends, vous savez.

Il n'y avait pas les connaissances que nous avons aujourd'hui, mais j'aimerais voir un réseau qui collabore, où les agences sont prêtes à partager ouvertement et honnêtement les choses qui ont bien fonctionné pour elles, parce que je m'inquiète du travail en silo, je m'inquiète qu'on se dise : « Je vais garder l'information parce que je ne veux pas que quelqu'un d'autre l'ait, parce que nous voulons être les leaders dans ce domaine. » Nous devons mettre fin à tout cela. Je me fiche de savoir si les informations proviennent de Nouvelle-Écosse. Je me fiche de savoir si elles vont m'aider ici en Colombie-Britannique, je les partagerai. Soyez des collaborateurs. Renforcez notre position et celle de ceux qui sont ici pour la soutenir et la fournir, renforcez la position de chacun. Nous devons briser les silos. Nous devons travailler en collaboration, car je veux que mes enfants, qui ont des besoins de soutien assez importants, soient considérés sur un pied d'égalité avec quelqu'un comme moi, et tout ce continuum doit être soutenu. Je pense que nous pouvons

y parvenir, car certaines provinces disposent d'excellentes ressources, mais les partageons-nous avec les territoires? Les partageons-nous avec les Premières Nations et les Autochtones? Prenons-nous en compte le point de vue de chacun? Sommes-nous conscients de la culture des personnes qui arrivent d'autres pays et qui découvrent qu'elles ont un enfant autiste ou qui reçoivent un diagnostic à 50 ans? Sommes-nous en mesure de les soutenir et comment le faisons-nous? Nous ne pouvons le faire que si nous travaillons ensemble et si nous brisons ces silos.

Ally 31:02

De votre point de vue, quelle est la plus grande pièce manquante, et celle que vous espérez voir incorporée ou tissée, dans la Stratégie dans les jours, les semaines, les mois ou, Dieu nous en préserve, les années à venir? Stacey, je vous laisse la parole.

Stacey Herberger 31:22

Eh bien, je pense que nous avons déjà parlé de certains de nos sentiments concernant ce qui manque. Je pense qu'il y a un réel manque de détails sur l'intention qui sous-tend certaines actions.

Ally 31:38

Et pourquoi pensez-vous que c'est le cas? Stacey, pensez-vous que c'est l'aspect politique? Du genre : « Oh, nous ne voulons pas mettre une cible, parce qu'elle sera liée à cela, elle sera évaluée par cela, ou jugée par cela »? Pourquoi pensez-vous que nous n'avons pas de cibles claires?

Stacey Herberger 32:00

Oui, je pense que c'est parce que c'est un projet gigantesque, et plus vous creusez les détails, plus vous vous rendez compte de tout ce qu'il y a à faire. Et je pense qu'en essayant de ne pas se surcharger ou de ne pas trop s'engager, c'est le contraire qui s'est produit, c'est-à-dire un sous-engagement et un manque d'action réelle au bénéfice de la communauté. Encore une fois, si vous regardez le financement du Réseau national de l'autisme, l'argent qui est promis à l'organisation qui finit par s'en charger n'est pas énorme, si vous considérez le fait qu'ils veulent que le réseau aborde l'intersectionnalité des différences culturelles et des différents âges, tout au long de la vie. À vrai dire, je ne pense pas qu'il y ait assez d'argent pour que quelqu'un puisse le faire efficacement pour chaque personne à travers le pays.

Ally 33:09

Vous savez, je pense que vous avez raison. Je pense qu'il est juste de dire que oui, c'est un gros enjeu, faute d'un meilleur mot. Mais ce n'est pas nouveau, et c'est ce qui, je pense, frustrer beaucoup de gens. Vous savez, il y a eu des appels en faveur d'une stratégie nationale sur l'autisme. Il y a eu une enquête d'évaluation des besoins. Il y a eu, vous savez, un certain nombre de rapports et de documents différents avec des propositions tangibles de l'Alliance canadienne de l'autisme, comme le Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA. Le Projet de partenariat canadien pour l'autisme a rassemblé beaucoup d'informations.

Je pense donc que ce qui est frustrant, c'est que, oui, c'est beaucoup à gérer, et oui, ils peuvent être nerveux à l'idée de mettre des cibles, mais je pense, et Cindy, j'aimerais vous demander ce que vous en pensez, je comprends que les familles et les individus se sentent, après des décennies de plaidoyer, lorsqu'ils entendent : « Eh bien, il y a beaucoup à faire, alors nous ne voulons donc pas identifier des cibles spécifiques ».

Cindy Gerlach 34:08

C'est triste, n'est-ce pas? C'est triste. Je pense que d'autres nations ont créé leurs propres stratégies. Oui, nous sommes une vaste nation. Oui, je comprends que le gouvernement fédéral ne veuille pas marcher sur les plates-bandes des provinces, parce que, techniquement, vous savez, tout cela relève des mandats provinciaux. Je pense que cette crainte existe, pas vrai? La peur qu'on décide « pour vous ».

Alors, quand vous posez la question, qu'est-ce qui manque? Je pense que l'une des choses qui manquent lorsque je lis le document, c'est qu'il semble toujours ne s'intéresser qu'aux enfants. Et ne vous méprenez pas, c'est absolument essentiel, mais il y a des adolescents, il y a des adultes. En tant qu'adulte, pour obtenir un diagnostic, vous devez payer de votre poche. Et si vous n'avez pas cet argent? Une facture de 3 000 dollars ou plus pour obtenir un diagnostic. Ce qui manque, c'est qu'il n'a pas de mordant. Ce qui manque, c'est qu'il n'a pas de concret. Ce qui manque, c'est qu'il n'identifie pas les fossés. Il était très mou, pas vrai? C'est un document mou pour ceux d'entre nous qui vivent et qui militent depuis des décennies. C'est une déception.

Encore une fois, nous essayons de faire en sorte que le gouvernement prenne les devants et fasse ce qui est juste. Si des milliers de personnes mouraient à cause de l'autisme, ils consacraient de l'argent à la recherche pour essayer de nous faire vivre et je ne veux pas comparer, mais vous savez, quand le SIDA était un problème, regardez ce qu'ils ont fait. Ils se sont mobilisés pour trouver les raisons de cette maladie. Ici, ils ne le font pas. Ce pays ne se mobilise pas pour comprendre pourquoi il y a une augmentation considérable du nombre de diagnostics. Il ne fait rien pour admettre qu'ils ont besoin de plus d'aide dans ce domaine. Écoutez-nous.

Nous vous disons ce qu'il faut faire. Je ne suis pas en train de faire un projet de travail. J'essaie d'améliorer la vie de mes enfants, et j'essaie d'améliorer la vie de toutes les personnes qui ont des difficultés. Écoutez-nous. Nous avons les réponses. Oui, ça va coûter cher, alors trouvez comment nous allons le financer. Je n'attends pas un financement à 100 % aujourd'hui, mais au cours des dix prochaines années, où voulons-nous être? Où en est notre plan quinquennal? Où en est notre plan décennal? C'est ce que vous faites dans un plan stratégique lorsque vous avez une entreprise. Nous pouvons faire la même chose dans ce domaine et faire de ce pays le pays autiste le plus inclusif du monde.

Ally 36:52

C'est la norme à laquelle nous devrions nous tenir. Cindy et Stacey, je vous remercie infiniment de votre présence ici aujourd'hui et je crois que je pourrais vous parler pendant des heures. Je pense que nous partageons tous les mêmes passions et le même espoir. Et Cindy, j'aime la norme que vous nous avez fixée. Et je pense que l'Alliance a prouvé à maintes reprises que ses efforts ne s'arrêteront pas pour nous permettre d'atteindre cet objectif. Je vous remercie donc de m'avoir accordé votre temps. Pour tous ceux qui nous écoutent, veuillez consulter les notes de l'émission. Vous y trouverez un lien vers l'intégralité de la [Stratégie pour l'autisme du Canada](#), et nous attendons avec impatience vos commentaires. Merci encore à vous deux d'être venues aujourd'hui.

Vous pouvez en savoir plus sur notre [Sommet](#) d'avril ou vous inscrire comme membres au autismalliance.ca. Enfin, ne manquez pas de partager ce balado avec vos amis, votre famille, vos collègues et tous vos réseaux de médias sociaux.