

Analyse du domaine prioritaire n° 1 de la Stratégie pour l'autisme au Canada : dépistage, diagnostic et services

Ce que nous ont dit les participants et participantes au 11^e Sommet canadien du leadership en autisme.



Cette note d'information a été rédigée à la suite du 11^e Sommet canadien du leadership en autisme organisé par l'Alliance canadienne de l'autisme. Elle résume les principales idées et réflexions partagées par les participants et participantes lors des discussions du Café du monde qui ont suivi une table ronde sur le *dépistage, le diagnostic et les services*.

Comment utiliser ce document

En tant que décisionnaire politique

Ce document offre des perspectives communautaires précieuses sur le dépistage, le diagnostic et les services. Que vous travailliez au niveau fédéral ou provincial, ces informations peuvent vous aider à élaborer des politiques et des programmes qui favorisent une approche plus efficace et coordonnée du soutien aux personnes autistes dans tout le Canada.

En tant que chercheur/chercheuse

Ce document met en évidence les lacunes et les besoins identifiés par la communauté en matière de dépistage, de diagnostic et de services. Il peut contribuer à susciter de nouvelles questions de recherche et à orienter les études qui favorisent des améliorations significatives au quotidien.

En tant que leader communautaire

Ce document peut contribuer à susciter des discussions au niveau local et à fournir un contexte pour les efforts nationaux en matière de dépistage, de diagnostic et de services, afin que vous puissiez intégrer les expériences et les relations de votre communauté dans le débat national.

En tant que militant/militante

Ce document peut soutenir vos efforts pour dialoguer avec les décideurs politiques et vos collègues militants dans votre région. Il offre un point de départ pour des discussions sur l'élaboration d'une approche nationale plus coordonnée en matière de dépistage, de diagnostic et de services.

Table ronde et séance Café du monde

Les intervenantes de la table ronde ont exploré des mesures audacieuses que le gouvernement pourrait prendre pour améliorer l'accès au dépistage et aux services liés à l'autisme. Elles ont identifié les principaux défis et les principales opportunités auxquels font face les personnes autistes tout au long de leur vie et ont partagé leur vision de ce à quoi pourrait ressembler une réussite. À la suite du panel, les participants et participantes ont réfléchi à ces idées lors de discussions de type Café du monde et ont apporté leur propre point de vue. Les thèmes clés de ces conversations sont résumés ci-dessous, accompagnés de citations qui reflètent l'esprit du dialogue.

Intervenantes : D^{re} Ghita Wiebe, D^{re} Amanda Evans, Jessie Gartshore, Siyu (Suzanna) Chen, D^{re} Caroline Roncadin

Ce que nous avons entendu : réflexions des participants et participantes

1. **Les diagnostics varient d'une province à l'autre, ce qui nuit aux familles.** Les diagnostics d'autisme ne sont pas reconnus de manière uniforme dans l'ensemble des provinces et territoires au Canada, ce qui entraîne des perturbations, des difficultés financières et un stress émotionnel pour les familles qui déménagent dans une autre province ou un autre territoire.

« J'ignorais que les diagnostics interprovinciaux pouvaient ne pas être valables ! Imaginez le fardeau que cela représente pour les familles. »

2. **Il y a besoin de soutien basé sur les besoins et non sur le diagnostic.** Beaucoup ont souligné le préjudice causé par l'obligation d'obtenir un diagnostic officiel pour accéder aux services et ont plaidé en faveur d'un modèle qui soutient les personnes selon leurs besoins réels.

« Pour moi, c'est qui est le plus déterminant, c'est de transitionner vers un modèle de soins de support sans diagnostic. »

3. **Les outils de diagnostic reflètent des normes qui excluent.** Les participants et participantes ont exprimé leur inquiétude concernant les outils de diagnostic normalisés qui ne tiennent pas compte de la diversité des manifestations neurodéveloppementales, en particulier chez les groupes racialisés et marginalisés.
4. **Le système manque de souplesse et de leadership.** Les participants et participantes ont décrit le processus de diagnostic actuel comme rigide et dépassé, ne reflétant souvent pas les réalités vécues ou les identités neurodivergentes.
5. **Il y a un besoin de services accessibles et adaptés à la culture.** Les participants et participantes ont largement reconnu les obstacles culturels et systémiques auxquels font face les nouveaux arrivants et les nouvelles arrivantes, les communautés racialisées et les peuples autochtones. Ils ont souligné la nécessité d'adopter des approches de soins davantage axées sur la culture et fondées sur la confiance.

« J'ai été particulièrement frappé par le fait que les normes neuro-normatives intégrées aux évaluations peuvent empêcher l'accès à des mesures de soutien significatives. »

6. **Le système est fragmenté et manque de leadership.** Il existe un manque de coordination entre les gouvernements, les ministères et les secteurs de services. Un leadership national accru, une plus grande transparence et le partage entre les provinces et territoires de programmes efficaces sont des solutions possibles.

Encadré 1. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme de l'Académie canadienne des sciences de la santé \(ACSS\)](#), section « **Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services » (p. 167)**

« Les soutiens et les services qui répondent aux besoins des personnes autistes offrent des programmes qui suivent l'évolution du développement et qui prennent en compte les difficultés qui peuvent apparaître à différentes étapes de la vie, y compris à l'âge adulte. »

Mesures à prendre pour cette priorité

Les participants et participantes ont proposé des mesures claires que les décideurs politiques, les prestataires de services, les chercheurs et chercheuses et les leaders communautaires peuvent prendre.

1. **Harmoniser le diagnostic de l'autisme dans l'ensemble des provinces.** Mettre en place un groupe de travail fédéral-provincial et fédéral-territorial afin d'améliorer le processus de diagnostic dans toutes les administrations.
2. **Permettre l'accès aux services sans diagnostic officiel.** Mettre en place un financement pilote basé sur les besoins dans certaines régions pour les familles en attente d'un diagnostic, en supprimant le diagnostic comme condition préalable à l'obtention d'une aide de base ou précoce.
3. **Développer la formation en matière de détection précoce et de soins neuroaffirmatifs.** Introduire des modules d'apprentissage axés sur l'équité à l'intention des éducateurs, des médecins et des prestataires de soins précoces par l'intermédiaire de réseaux professionnels.
4. **Mettre en œuvre des projets pilotes de dépistage numérique au niveau communautaire.** Établir des partenariats avec les prestataires de services régionaux de santé et de la petite enfance afin de développer des outils de dépistage ciblant les communautés défavorisées.
5. **Cartographier et partager les parcours diagnostiques entre les régions.** Créer une plateforme numérique résumant les parcours diagnostiques provinciaux et territoriaux en matière d'autisme afin de comparer, d'identifier et de cibler les lacunes en matière de services.
6. **Favoriser la collaboration intersectorielle (santé, éducation, justice).** Organiser une table ronde nationale afin d'harmoniser les efforts en matière de sensibilisation à l'autisme, de dépistage et d'orientation vers des services de diagnostic dans tous les secteurs.
7. **Améliorer l'orientation vers les services et réduire la bureaucratie.** Déployer des navigateurs dans des sites pilotes afin d'aider les familles à comprendre les aides et les services disponibles et de réduire les obstacles à l'accès.

Encadré 2. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme de l'Académie canadienne des sciences de la santé \(ACSS\)](#), section « *Reconnaissance et diagnostic tout au long de la vie* » (p. 177)

« Un accès efficace et en temps opportun à des services de diagnostic commence par une reconnaissance précoce des caractéristiques de l'autisme et d'autres conditions concomitantes dans différents environnements et par divers partenaires, par exemple, les familles, les éducateurs et les professionnels de la santé. »

Lacunes à combler

Au cours des discussions, les participants ont soulevé des questions importantes qui sont souvent négligées dans les politiques et les pratiques. En mettant en évidence ces lacunes, nous pouvons inclure un plus large éventail de voix et mieux répondre aux divers besoins de notre communauté.

1. **Le diagnostic chez les adultes et le soutien post-diagnostic sont largement ignorés**, en particulier pour les personnes âgées et celles qui reçoivent un diagnostic tardif. La stigmatisation des adultes reste également un obstacle non abordé.
2. **L'accès à l'évaluation et aux services est inégalitaire** et entravé par des lacunes financières, géographiques et professionnelles, en particulier dans les régions éloignées et pour les familles mobiles, comme celles des militaires ou des membres de la GRC.

« Les parcours favorisent souvent les familles qui disposent de ressources importantes, qui parlent anglais et qui vivent en milieu urbain, laissant de côté les communautés marginalisées. »

3. **L'intersectionnalité doit faire l'objet d'une plus grande attention dans de nombreux contextes de services actuels**, où les perspectives de genre, culturelles, linguistiques et tenant compte des traumatismes restent sous-représentées.
4. **Trop peu d'attention est donnée au système éducatif, qui constitue une porte d'entrée essentielle pour le diagnostic et les services**, en particulier dans le secteur critique de la maternelle à la fin du secondaire, qui exclut souvent les profils non traditionnels.
5. **L'accès aux services est trop rigoureusement lié au diagnostic formel**, ce qui limite le soutien aux personnes autistes qui s'identifient comme telles ou qui n'ont pas été diagnostiquées.

Encadré 3. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme de l'Académie canadienne des sciences de la santé \(ACSS\)](#), section « **Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services » (p. 167)**

« L'amélioration de la conception et de la coordination des systèmes, ainsi que la fourniture d'accompagnements dans la navigation centrés sur la famille, facilitent l'accès des personnes autistes aux services et assurent la continuité des services tout au long de la vie. »

6. **Il est nécessaire de disposer d'outils plus adaptés à la culture**, d'une orientation plus axée sur la justice pour les personnes en situation de handicap et de réformes des modèles de diagnostic coloniaux.

« Les comportements associés à l'autisme peuvent être négligés ou confondus avec d'autres caractéristiques personnelles (par exemple, l'élève est calme parce qu'il est immigrant). »

7. **Les familles ont besoin d'un soutien plus inclusif pour naviguer dans le système** afin de pouvoir accéder équitablement aux services, notamment à des services de traduction multilingues et à des ressources adaptées à des groupes spécifiques.

Encadré 3. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme de l'Académie canadienne des sciences de la santé \(ACSS\)](#), section « **Accès équitable au diagnostic, aux soutiens et aux services » (p. 167)**

« Les technologies à distance, telles que la télésanté et la cybersanté, ainsi que les cliniques itinérantes du développement et les partenariats entre les universités et les services de soins, offrent aux personnes autistes et à leurs familles un meilleur accès et des possibilités de participer à des évaluations et des interventions qui n'auraient pas été accessibles autrement, par exemple dans des zones rurales ou éloignées ou dans le nord du Canada. »

Réseau national de l'autisme : mobiliser la communauté pour obtenir des résultats

Les participants et participantes ont échangé des idées sur la manière dont le nouveau Réseau national de l'autisme peut impliquer de manière significative les personnes autistes, leurs familles et leurs communautés afin de faire progresser cette priorité grâce à la confiance, à la collaboration et à des actions communes.

1. **Lancer une « tournée nationale d'écoute »** en organisant des assemblées publiques, des dialogues communautaires et des séances de partage d'histoires en accordant la priorité aux groupes défavorisés (par exemple, les Autochtones, les nouveaux arrivants et nouvelles arrivantes, les populations rurales et les familles racialisées).

« N'oubliez pas l'intersectionnalité ! »

2. **Poursuivre le développement des conseils consultatifs sur l'expérience vécue** (comprenant des personnes autistes et des proches aidants) afin de fournir des informations sur les politiques de dépistage et de diagnostic.
3. **Coconstruire des modèles communautaires** tels que des cliniques mobiles, en particulier pour les populations méritant l'équité et les nouveaux arrivants.
4. **Développer un centre national de collaboration numérique** pour les familles, les cliniciens et cliniciennes, les chercheurs et chercheuses et les décideurs politiques afin de coconcevoir des outils, de suivre l'accès aux services et de partager les meilleures pratiques.
5. **Coordonner la conception de services ancrés dans la culture** en cocréant des parcours diagnostiques avec les communautés autochtones et ethnoculturelles, dans le respect des systèmes de connaissances locaux.

« Écoutez et apprenez des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, qui ont une approche fondée sur la reconnaissance neurologique et qui valorisent les personnes pour ce qu'elles sont. »

6. **Promouvoir des normes nationales pour la reconnaissance des diagnostics transférables entre provinces et territoires** afin d'assurer la continuité des soins lorsque les personnes déménagent d'une province ou d'un territoire à l'autre.
7. **Organiser des défis d'innovation** (p. ex. outils de dépistage basés sur l'IA, évaluations adaptées à la culture) afin de stimuler les solutions communautaires.
8. **Assurer l'inclusion des francophones** en organisant des forums en français et en offrant des ressources aux personnes autistes francophones et à leurs familles.

Remerciements

Nous sommes profondément reconnaissants à tous les participants et participantes au Sommet qui ont généreusement donné de leur temps et fait part de leurs expériences et de leurs idées. Vos contributions sont au cœur de notre travail et continuent de façonner la voie vers des politiques plus inclusives et plus adaptées à l'autisme au Canada.

Nous remercions également Serena D'Angelo et Stephen Gentles pour leur rôle dans l'élaboration de ce document.

Veillez citer ce document comme suit :

Analyse du domaine prioritaire n° 1 de la Stratégie pour l'autisme au Canada : dépistage, diagnostic et services [rapport]. Alliance canadienne de l'autisme. Juin 2025.



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme

Apprenez-en plus sur l'Alliance
www.autismalliance.ca

Devenir membre
www.autismalliance.ca/membership

Écrivez-nous
info@autismalliance.ca

Suivez-nous sur LinkedIn, X, Bluesky et Facebook
[@AllianceAutism](https://www.facebook.com/AllianceAutism)



Autism
Alliance of Canada

Alliance canadienne de
l'autisme