

Analyse du domaine prioritaire n° 3 de la Stratégie pour l'autisme au Canada : collecte de données, surveillance de la santé publique et recherche

Ce que nous ont dit les participants 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 la *collecte de données, la surveillance de la santé publique et la recherche*.

Comment utiliser ce document

En tant que décideur politique

Ce document offre des perspectives communautaires précieuses sur la collecte de données, la surveillance de la santé publique et la recherche. 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 mieux coordonnée de la recherche à travers le Canada.

En tant que chercheur/chercheuse

Ce document met en évidence les lacunes et les besoins identifiés par la communauté en matière d'amélioration de la collecte de données, de la surveillance de la santé publique et de la recherche. Il peut contribuer à susciter de nouvelles questions de recherche et à orienter les études qui favorisent des améliorations significatives dans le monde réel.

En tant que leader communautaire

Ce document peut susciter des discussions au niveau local et fournir un contexte aux efforts nationaux en matière de collecte de données, de surveillance de la santé publique et de recherche, afin que vous puissiez faire valoir le point de vue de votre communauté dans le débat national.

En tant que militant/militante

Ce document peut vous aider à entrer en contact avec les décideurs politiques et d'autres militants de votre région. Il constitue un point de départ pour des discussions sur l'élaboration d'une approche nationale en matière de collecte de données, de surveillance de la santé publique et de recherche.

Table ronde et séance Café du monde

Les intervenants et intervenantes de la table ronde ont commencé par discuter de l'état de la recherche sur l'autisme au Canada et de la manière dont l'autisme est actuellement surveillé dans le domaine de la santé publique. Ils ont souligné les domaines dans lesquels des améliorations et des investissements pourraient renforcer la collecte de données et soutenir la recherche afin de mieux servir les personnes autistes et leurs familles. Les participants et participantes ont ensuite réfléchi à ces idées lors de discussions de type Café du monde et ont fait part de leurs points de vue. Les points clés et les citations sont résumés ci-dessous.

Intervenants : D^r Stelios Georgiades, D^{re} Evdokia Anagnostou, D^{re} Melanie Penner, D^r Mackenzie Salt, D^{re} Deepa Singal

Ce que nous avons entendu : réflexions des participants et participantes

1. **Le Canada a besoin de cadres fédéraux et provinciaux/territoriaux cohérents pour la collecte de données qui soient transparents, coordonnés et harmonisés entre les disciplines.** Les pratiques de recherche cloisonnées et les normes variables en matière de données entre les régions et les domaines limitent la capacité de comprendre et de servir efficacement les personnes autistes et leurs familles.

2. **Une compréhension claire et commune de ce qui constitue des « données » est nécessaire pour renforcer la communication et la confiance du public.** L'incertitude entourant la définition ou l'utilisation des données affaiblit l'engagement et rend difficile l'évaluation des résultats, tels que l'augmentation de la prévalence ou les tendances en matière de diagnostic.

3. **Les personnes autistes, les proches aidants et les communautés autochtones devraient codiriger les efforts en matière de données et de recherche.** La cocréation à toutes les étapes, y compris la formulation des questions de recherche, la collecte des données et le partage des résultats, garantit la pertinence, le respect et l'équité. Il est nécessaire de compenser et de reconnaître l'expérience vécue.

« Nous devons demander à la communauté ce qu'elle veut qu'on suive, étudie ou documente, et non pas décider à sa place. »

4. **Les principes des Premières Nations en matière de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) devraient façonner toutes les pratiques en matière de données avec les communautés autochtones.** Les récits et les méthodes communautaires sont reconnus comme des données valables par de nombreux peuples autochtones.

« Les données doivent être sensibles à la culture, adaptées à la communauté et diversifiées dans leur mode d'obtention, notamment à travers les expériences vécues racontées sous forme d'histoires. »

« Les communautés autochtones ont mené leurs propres recherches, mais celles-ci n'ont pas été acceptées parce qu'elles n'avaient pas été réalisées par un chercheur désigné. Nous avons besoin de méthodes plus efficaces et plus respectueuses pour collecter des données qui correspondent à la réalité des Premières Nations. »

Encadré 1. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme](#) de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), section *Recherche* (p. 316)

« Les futurs travaux de recherche sur l'autisme peuvent tirer profit des mesures suivantes : le recrutement de collaborateurs et de participants et participantes autistes qui reflètent la diversité et l'intersectionnalité au sein de la population autiste. »

5. **Les obstacles administratifs, le manque de clarté des processus de recherche et les activités de sensibilisation répétitives découragent la participation et nuisent à la qualité des données.** Des mesures sont nécessaires pour réduire la lassitude à l'égard des enquêtes, rationaliser les questions d'éthique et les autorisations, et assurer la coordination entre les chercheurs afin d'éviter la duplication des efforts.

Mesures à prendre pour cette priorité

Voici quelques mesures claires que les décisionnaires politiques, les prestataires de services, les chercheurs et chercheuses et les leaders communautaires peuvent prendre sur la base des informations dont les participants nous ont fait part.

1. **Renforcer l'infrastructure et la gouvernance des données grâce à des cadres coordonnés et à des protocoles de partage éthique.** Investir dans une infrastructure de données sécurisée et établir une législation et des accords nationaux pour soutenir le partage éthique des données entre les différents secteurs, notamment les universités, les systèmes de santé et les gouvernements.
2. **Promouvoir la mobilisation des connaissances et le partage des définitions afin de garantir la clarté et l'utilité des données.** Lancer un référentiel national de définitions opérationnelles et de bonnes pratiques afin de favoriser une interprétation et une application cohérentes des données dans tous les contextes de recherche et de service.
3. **Développer les approches de recherche participatives, menées par des personnes autistes et valorisant la neurodiversité.** Augmenter le financement et la visibilité de la recherche sur les modes de vie autistiques et donner la priorité aux projets participatifs coconçus et dirigés par des chercheurs autistes.
4. **Encourager l'inclusion des familles et des aidants à toutes les étapes de la recherche grâce à des formations accessibles et à la collaboration.** Élargir la participation actuelle aux programmes de recherche et garantir une rémunération et une reconnaissance aux membres de la famille et aux aidants.

Lacunes à combler

Au cours des discussions, les participants et participantes 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. **Une plus grande inclusion des diverses voix autistes, en particulier celles des groupes sous-représentés.** Les données doivent mieux refléter les identités intersectionnelles, notamment la race, la langue (par exemple, les communautés francophones), les besoins en matière de soutien et les expériences vécues au-delà de celles qui sont le plus souvent représentées.
2. **Une communication claire et une vulgarisation des résultats de la recherche à l'intention du grand public.** Les résultats de la recherche doivent être communiqués de manière claire et accessible aux personnes autistes et à leurs familles, et s'accompagner d'une information sur la manière dont les données sont collectées et sur l'importance des normes.

Encadré 2. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme](#) de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), section *Recherche* (p.316)

« Les futurs travaux de recherche sur l'autisme peuvent tirer profit des mesures suivantes : des efforts de recherche translationnelle afin d'accélérer la transition entre la découverte et sa mise en œuvre effective sur le terrain. »

« Trop souvent, les gens sont freinés par la recherche parce qu'ils ne connaissent pas son impact ni son utilisation. Nous devons veiller à ce que les résultats soient simplifiés et communiqués aux parents et aux personnes autistes. »

3. **Nécessité d'une collecte de données cohérente, désagrégée et axée sur la communauté.** Veiller à ce que la collecte de données tienne compte de l'identité raciale, de la diversité linguistique et d'autres données démographiques, et mettre en place des systèmes permettant d'identifier les voix qui ne sont pas entendues.

« Il faut mettre en place un mécanisme permettant d'identifier les voix qui ne sont pas entendues et de garantir que les données dont nous disposons sont réellement représentatives de la communauté. »

4. **Soutien à la souveraineté des données et à la reconnaissance des efforts déployés par les Premières Nations en matière de données.** Respecter et accepter les pratiques de recherche et de collecte de données menées par les Autochtones sans imposer de normes de validation externes.

5. **Améliorer les structures de mise en œuvre et de responsabilisation.** Créer un cadre national avec des rôles clairs et un suivi afin de garantir que la recherche se traduise par des résultats tangibles pour les communautés.

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. **Veiller à ce que toutes les initiatives de mobilisation soient guidées par des approches dirigées par des personnes autistes et valorisant la neurodiversité.** Soutenir les personnes autistes et leurs aidants dans leurs rôles de chercheurs et chercheuses universitaires ou de partenaires de recherche non universitaires par le biais de financements, de possibilités de leadership et de la priorisation de la recherche fondée sur les droits de la personne et valorisant la neurodiversité.
2. **Créer des comités consultatifs inclusifs et communautaires pour orienter les priorités en matière de données.** Mettre en place des groupes consultatifs diversifiés ayant une expérience vécue afin de déterminer conjointement les données à collecter et la manière dont les résultats doivent être partagés avec les communautés.
3. **Offrir une compensation significative et supprimer les obstacles pour les participants et participantes et cochercheurs et cochercheuses autistes.** Intégrer des structures de paiement automatique pour toutes les personnes autistes qui contribuent à la recherche, y compris les cochercheurs et cochercheuses et les personnes répondant aux enquêtes.

« Offrez de multiples possibilités de collecte de données qualitatives auprès de chercheurs, d'éducateurs et de parents autistes. Et veillez à ce que les autistes soient rémunérés. »

Encadré 3. Données probantes tirées du [rapport sur l'autisme de l'Académie canadienne des sciences de la santé \(ACSS\)](#), section *Recherche* (p. 316)

« Un investissement durable dans des possibilités de formation et de développement de carrière est nécessaire pour former la prochaine génération de spécialistes de la recherche capables de mener le Canada vers la réalisation des objectifs prioritaires et cruciaux en matière de recherche. Il s'agit notamment de financer et de soutenir la formation et la promotion du mentorat des chercheurs et chercheuses autistes.

4. **Élargir la portée et la mobilisation au-delà des grandes organisations.** Impliquer activement les petites organisations locales afin de garantir une large représentation et l'accessibilité aux activités de recherche.
5. **Utiliser des méthodes qualitatives et des formats accessibles pour autonomiser les participants.** Offrir aux membres de la communauté divers moyens de participer à la collecte de données, en privilégiant le récit et d'autres approches qualitatives qui reflètent les expériences réelles.

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° 3 de la Stratégie pour l'autisme au Canada : collecte de données, surveillance de la santé publique et recherche [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)