



Mémoire présenté au nom de l'Alliance canadienne de l'autisme dans le cadre de l'étude sur la santé des enfants du Comité permanent de la santé

À propos de l'Alliance canadienne de l'autisme

Auparavant connue sous le nom d'Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme, l'Alliance canadienne de l'autisme représente plus de 600 organisations et personnes et s'engage à assurer la création et la mise en œuvre d'une stratégie nationale exhaustive qui comblera les lacunes considérables en matière de financement et de politiques, celles-là mêmes qui empêchent les personnes autistes et leur famille d'exercer leurs droits au même titre que le reste de la population canadienne.

Contexte

L'autisme est le trouble neurologique le plus courant au Canada. En effet, selon les estimations les plus récentes, un enfant canadien sur cinquante présente un trouble du spectre de l'autisme (un trouble permanent du développement neurologique). En outre, d'après des données pancanadiennes [publiées en 2022](#), on estime que 2 % des enfants et des adolescents canadiens sont autistes.

Les Canadiens autistes et leur famille se heurtent à des obstacles qui empêchent leur participation pleine et égale à la société et ont beaucoup de besoins non comblés. Les personnes autistes risquent davantage de présenter de nombreux autres problèmes médicaux et psychiatriques et ont des besoins en santé plus complexes que ceux de la population générale. La majorité des personnes autistes auront besoin tout au long de leur vie des services offerts par les systèmes sociaux ou les systèmes de santé et d'éducation. Au Canada, ces systèmes ne sont ni structurés ni harmonisés pour satisfaire les besoins complexes et constants des personnes autistes et de leur famille. Il y a des lacunes importantes dans les connaissances sur les enjeux primordiaux liés aux soins et au soutien offerts aux personnes autistes au pays. Il est urgent que le gouvernement fédéral prenne la situation en main pour veiller au respect des droits fondamentaux des personnes autistes au Canada.

Il y a plus de 14 ans, à la suite de la publication, en 2007, du rapport du Sénat intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard – Les familles d'enfants autistes en crise*, l'Alliance canadienne de l'autisme a commencé à préconiser une stratégie nationale sur l'autisme. Les efforts pendant de nombreuses années ont porté leurs fruits : en 2019, le gouvernement fédéral s'est engagé à établir une stratégie nationale sur l'autisme. En 2021, le Sénat du Canada a déposé le projet de loi S-203, Loi concernant un cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme, qui reprend les préoccupations soulevées par l'Alliance canadienne de l'autisme et qui demande au gouvernement fédéral de donner suite au rapport de 2007 mentionné plus haut. Le projet de loi a maintenant franchi l'étape de la première lecture à la Chambre des communes.

Grâce à nos efforts, le gouvernement actuel a confié à l'Agence de la santé publique du Canada le mandat d'élaborer la stratégie nationale sur l'autisme. Néanmoins, cette stratégie est toujours à l'état d'ébauche, puisque le programme politique comporte de nombreuses priorités concurrentes. Nous nous sommes rapprochés de notre objectif, mais il reste beaucoup à faire. À mesure que la stratégie prendra forme, l'Alliance et ses membres devront encore, dans les prochaines années, tenir un rôle important afin de s'attaquer aux secteurs prioritaires dans ce domaine, tant pour les personnes autistes que pour d'autres groupes en quête d'équité.

Notre position

L'Alliance canadienne de l'autisme soutient l'adoption d'une stratégie fédérale sur la santé des enfants robuste et ciblée qui aiderait les enfants désavantagés et marginalisés au Canada, notamment ceux qui ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Cette stratégie devrait fixer des cibles qui donnent la priorité à l'équité, à l'inclusion et à l'accessibilité.

Voici les objectifs de la stratégie fédérale sur la santé des enfants proposée.

- Des besoins fondamentaux satisfaits (revenu stable, sécurité alimentaire, logement, environnement sécuritaire, eau potable, apprentissage et alphabétisation, soutien au développement, garde d'enfants et Internet).
- Des services de santé mentale accessibles (des services facilement accessibles et qui sont conçus en fonction des besoins uniques de chaque enfant, de chaque jeune et de chaque famille).
- De l'amour, un sentiment d'appartenance et des occasions de loisir et de jeux non structurés (notamment un accès à des activités en plein air et à des espaces verts).
- Une équité structurelle, raciale et de genre (un engagement complet en matière de justice raciale et d'égalité entre les sexes).
- La possibilité de se faire entendre (il est impossible pour les enfants, les jeunes et les familles de s'épanouir s'ils n'ont pas l'impression d'être entendus et s'ils n'ont aucun espoir d'avenir).

Il convient de noter que, pour l'heure, aucune de ces cibles n'est atteinte chez les enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme au Canada.

Recommandations

L'Alliance canadienne de l'autisme estime qu'une stratégie fédérale sur la santé des enfants devrait servir à favoriser la prise de mesures ciblées pour soutenir les groupes en quête d'équité, ce qui englobe les enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, un trouble du développement neurologique ou un autre handicap « invisible ». Cette stratégie devrait avant tout viser l'intersectionnalité et être alignée sur la stratégie nationale sur l'autisme en cours d'élaboration. Par ailleurs, les deux stratégies devraient tenir compte de la nécessité :

- de privilégier une conception inclusive axée sur le point de vue des personnes autistes vivant au Canada;
- d'améliorer la compréhension et l'acceptation de l'autisme et des troubles du développement neurologique au Canada;
- d'offrir un accès rapide à des services de dépistage et de diagnostic et à des services postdiagnostique;

- de définir des normes minimales de soutien (programmes et services) et d'accès à des professionnels dans l'ensemble du pays afin que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme bénéficient d'un accès équitable, peu importe où ils habitent;
- de donner des directives aux provinces et aux territoires afin que des modèles de soutien fondés sur des données probantes puissent être mis en œuvre partout au pays;
- d'améliorer l'accès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme à des services de soutien pédagogique;
- d'améliorer l'accès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme à des services de soutien en santé mentale;
- de faciliter le passage de l'adolescence à l'âge adulte;
- de renforcer l'aide financière pour les familles ayant des enfants handicapés et de faciliter la planification financière à long terme pour ces enfants.

Les stratégies du gouvernement fédéral devraient mener à un partenariat interministériel et intergouvernemental renforcé et à une collaboration accrue entre le gouvernement fédéral et les provinces en vue d'offrir des services de santé et des services pédagogiques et sociaux essentiels aux enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme, en particulier ceux qui font partie d'un groupe en quête d'équité.

RÉFÉRENCES

Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA (2019)

<https://www.autismalliance.ca/wp-content/uploads/2019/03/Plan-directeur-en-vue-d%E2%80%99une-strat%C3%A9gie-nationale-pour-le-TSA.pdf>

Feuille de route pour une Stratégie nationale sur l'autisme (2020)

https://www.autismalliance.ca/wp-content/uploads/2020/04/2020.03.18-Roadmap-to-a-National-Autism-Strategy_FR-1-converted.pdf

Recueil de politiques (2020 et 2021) [en anglais seulement]

<https://www.autismalliance.ca/policy-compendium/>