



Projet de partenariat
canadien pour l'autisme

Une initiative de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique

Compte Rendu

Situation actuelle

Diagnostiqué chez 1 Canadien sur 68, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est la condition neuro-développementale la plus commune au pays. L'incidence des diagnostics d'autisme (en hausse de 30 pour cent depuis 2006¹) témoigne du fait que le TSA est un enjeu de taille, à la fois sur les plans de la santé que de la vie socio-économique, qui nécessite une action immédiate. Un partenariat national est donc crucial pour mettre en place des solutions efficaces qui prendront de front les lacunes importantes qui subsistent au pays.

À la suite de l'Enquête nationale sur les besoins nationaux menée par l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA) et dont les résultats sont résumés dans le rapport L'autisme au Canada en 2014, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a soutenu une initiative unique appelée le Projet de partenariat canadien pour l'autisme (PPCA) afin de développer un archétype qui faciliterait le partage de l'information, la collaboration et l'innovation afin de trouver des solutions plus efficaces pour atténuer les problèmes complexes qui touchent la communauté autistique au Canada. Pour y arriver, on a demandé au PPCA de bâtir un plan d'affaires qui définit le modèle d'action qui serait utilisé advenant la création d'un partenariat permanent.

Partout au pays, les provinces et territoires ont mis en place une foule de politiques et de ministères qui guident les traitements et les interventions en matière d'autisme ainsi que le soutien offert aux Canadiens ayant un TSA tout au long de leur vie et leurs familles et soignants. Une comparaison des différents services offerts d'une province à l'autre nous permet de constater de graves lacunes en matière de cohérence et d'accessibilité des services; en effet, la qualité, la disponibilité et l'efficacité des traitements dépendent largement de l'endroit où l'on se trouve au pays. Plusieurs gouvernements sont isolés et n'ont pas les ressources pour traiter un trouble d'envergure et de complexité pareilles.

Depuis le lancement du PPCA en juillet 2015, un groupe de travail, aidé d'un groupe consultatif composé de personnes autistes, a guidé le processus d'implication des parties prenantes — qui comprenait quelque 22 rencontres avec 101 représentants gouvernementaux dans les provinces et territoires, 17 consultations auprès des principaux intervenants de 14 communautés et plus de 4371 réponses à un sondage en ligne publié sur le site web du PPCA (www.capproject.ca). Tout au long de ce processus, une place particulière a été donnée aux peuples autochtones et aux communautés du Nord afin de définir



Une des tables rondes communautaires du PPCA ayant eu lieu à Halifax, en Nouvelle-Écosse.

leurs priorités et les meilleures façons de répondre à leurs besoins de services, sur la réserve et hors réserve.

Proposition du PCA

Le Partenariat canadien pour l'autisme (PCA) mettra en place un mécanisme qui accélère les changements systémiques au pays en mobilisant les intervenants de diverses disciplines et divers secteurs au niveau national, provincial et territorial de façon à ce qu'ils trouvent des solutions aux problèmes nombreux et complexes qui touchent les Canadiens ayant un TSA tout au long de leur vie.

Le PCA offre aux secteurs de l'autisme partout au Canada une plateforme efficace pour l'innovation et les partenariats au niveau national. En tant que modèle collaboratif, il agit en collaboration avec les instances gouvernementales, les organisations vouées à l'autisme et aux autres déficiences, les chercheurs et les établissements postsecondaires, ainsi que les regroupements autochtones. Son objectif, au cours des 5 prochaines années, est de se pencher sur les problèmes complexes et les obstacles systémiques qui freinent les meilleurs résultats pour les familles et les personnes ayant un TSA en matière de dépistage et d'intervention précoces et d'emploi, tout en commençant à explorer les autres problèmes complexes identifiés par les Canadiens.

¹ <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

En accord avec les objectifs de sa plateforme, voici les bienfaits principaux que le PCA s'engage à offrir aux gouvernements et aux autres parties prenantes :

- Développer une plateforme de collaboration multisectorielle qui stimule le changement systémique.
- Faciliter les occasions de réflexion collective, de collaboration et de mise en commun des ressources dans plusieurs secteurs et à travers tous les niveaux de gouvernement de façon à atteindre un potentiel de création de solutions efficaces qu'un gouvernement ou qu'une organisation ne pourrait pas créer de façon indépendante.
- Assurer la capacité à influencer les activités de recherche au Canada et accélérer la mise en pratique de la recherche.
- Augmenter la capacité de soutien dans les communautés par l'intermédiaire du partage de l'information, de l'éducation et du développement des compétences.
- Augmenter la capacité de services des communautés éloignées ou du Nord en leur fournissant un portail facilitant le partage d'informations en matière de politiques et de recherche et les partenariats avec d'autres provinces et territoires canadiens ayant plus de ressources.
- Fournir un accès de l'information véridique, récente et fondée sur des faits permettant la prise de meilleures décisions dans le développement de politiques portant sur les problèmes complexes liés au TSA tout au long de la vie.
- Permettre une meilleure efficacité et des économies en matière de prestations de services.
- Être au fait des avancements nationaux et internationaux, afin d'éviter de chercher à « réinventer la roue ».

Pour l'avenir

La longue phase de collecte des informations est maintenant arrivée à terme, et les données récoltées ont été analysées. Partout au pays, tant au niveau provincial que territorial, un très grand nombre de professionnels, d'organisations, ainsi que de personnes ayant un TSA et leurs familles, soutiennent le Partenariat canadien pour l'autisme. En vertu de notre mandat de projet, le plan d'affaires du Partenariat sera soumis en début novembre.

Structure administrative

La proposition de financement originale effectuée en 2015 définissait le Partenariat canadien pour l'autisme comme une nouvelle entité au niveau national qui chercherait à se pencher sur les problèmes complexes associés au spectre autistique. Au cours de la phase II du projet, l'ACTSA, en collaboration avec Autism Speaks Canada et Autisme Canada, continuera à travailler au lancement et à la mise en œuvre du Partenariat. De cette façon, nous assurerons une collaboration continue et un alignement avec le programme national en ce qui a trait à la recherche et au développement et à la prestation des services, tout en gardant les voix des personnes ayant un TSA et leurs familles au cœur de cette initiative.

Résumé

Le plan d'affaires soumis au début de novembre détaillera le travail du Partenariat canadien pour l'autisme, définira son modèle organisationnel, énumérera les axes prioritaires sur lesquels il se penchera pour les cinq prochaines années et décrira ses principaux indicateurs de performance ainsi que les méthodes utilisées pour mesurer l'impact et les résultats que ses efforts ont eus sur les problèmes complexes traités.

Compte rendu préparé par :

Cynthia Carroll, Présidente
Groupe de travail sur les TSA
Alliance canadienne des TSA (ACTSA) chair@casda.ca

Le Canada a parlé.

Nos consultations nous ont permis de conclure qu'il était essentiel, si nous voulons améliorer le sort des personnes ayant un TSA et de leur famille, de mener à bien le Partenariat canadien pour l'autisme.