

# Évaluation du Programme sur le trouble du spectre de l'autisme de l'Agence de la santé publique du Canada De 2018-2019 à 2021-2022

---

Préparé par le Bureau de l'audit et de l'évaluation  
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Mars 2023



## Table des matières

Résumé .....	2
Réponse et plan d'action de la direction .....	5
Objet de l'évaluation.....	10
Portée de l'évaluation.....	10
Profil du Programme.....	10
Contexte .....	13
Principales constatations : rôle.....	14
Principales constatations : efficacité .....	19
Conclusions .....	34
Recommandations .....	34
Annexe 1 – Méthodes d'analyse et de collecte de données .....	36
Annexe 2 – Dépenses liées au Programme et difficultés internes .....	39
Annexe 3 – Historique de la stratégie sur l'autisme et des activités de surveillance de l'autisme .....	41
Annexe 4 – Autres investissements fédéraux dans le TSA .....	45
Annexe 5 – Fonds stratégique pour le TSA : description des projets et résultats.....	46
Annexe 6 – Sources des données de surveillance de l'autisme..	49
Notes en fin de texte.....	51

## Liste des sigles

ACSS	Académie canadienne des sciences de la santé
AIDE	Réseau d'échange des connaissances sur l'autisme et les déficiences intellectuelles et de développement
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CPS	Centre pour la promotion de la santé
CSRA	Centre de surveillance et de recherche appliquée
DGPSPMC	Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques
ECI	Enquête canadienne sur l'incapacité
ECSEJ	Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes
EDSC	Emploi et Développement social Canada
SNA	Stratégie nationale sur l'autisme
SNSTSA	Système national de surveillance des troubles du spectre autistique
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

---

Il n'existe pas de solution satisfaisante dans tous les cas pour décrire l'autisme et les personnes qui vivent avec l'autisme. Le langage centré sur la personne (p. ex. « personne ayant un trouble du spectre de l'autisme ») et le langage centré sur l'identité (p. ex. « personne autiste ») sont tous deux acceptables. Aussi, il vaut mieux respecter les préférences personnelles et utiliser le langage avec lequel la personne concernée est le plus à l'aise. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ne préconise pas une approche plutôt qu'une autre.

Dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie nationale sur l'autisme, l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a décidé d'utiliser le langage centré sur l'identité à la suite d'un vaste processus de consultation. Par souci de cohérence, nous avons adopté la même ligne de conduite pour le présent rapport d'évaluation.

---

## Résumé

---

### Contexte

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui peut affecter le langage, la communication non verbale et les interactions sociales et qui est associé à des comportements, à des activités ou à des champs d'intérêt restreints ou répétitifs. Chaque personne ayant un TSA est unique, et le terme « spectre » renvoie à la grande variété des forces et des défis de chacune des personnes touchées. En 2019, 2 % des enfants et des jeunes canadiens de 1 à 17 ans ont reçu un diagnostic d'autisme, les garçons étant quatre fois plus susceptibles que les filles de recevoir un diagnostic de TSA.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) est l'un des nombreux acteurs qui s'intéressent au TSA au Canada, aux côtés d'autres partenaires et intervenants clés, comme les autorités de santé publique locales, les gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres ministères et des organismes nationaux et communautaires. L'élaboration d'une stratégie pancanadienne sur le TSA fait l'objet de discussions depuis plus de 10 ans. Diverses consultations ont eu lieu à l'extérieur de l'ASPC pour déterminer les besoins des personnes autistes et des membres de leur famille. L'ASPC a entrepris l'élaboration de la Stratégie nationale sur l'autisme (SNA) en 2019. La Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques (DGPSPMC) est responsable du Programme sur le TSA de l'ASPC, qui comprend l'Initiative sur le TSA et des activités de surveillance. Au cours de la période visée par l'évaluation, les dépenses prévues de l'ASPC pour les activités liées au TSA étaient d'environ 4,5 millions de dollars par année.

La présente évaluation porte sur les activités du Programme sur le TSA de 2018-2019 à 2021-2022. Elle s'appuie sur diverses sources

de données, dont un examen de la documentation, l'analytique Web et des entrevues, pour évaluer le rôle de l'ASPC en ce qui concerne le TSA et l'efficacité de ses activités.

### Constatations

Jusqu'à maintenant, l'ASPC a mené diverses activités axées sur le TSA, dont la mise en place d'un financement communautaire et d'un organisme d'échange des connaissances, de même que des activités de surveillance. Ces activités sont en grande partie conformes à sa mission à titre d'organisme fédéral de santé publique. Même si l'ASPC a utilisé une approche axée sur les déterminants sociaux de la santé pour établir les priorités de financement du Fonds stratégique pour le TSA, certains projets auraient mieux convenu à une autre instance. Par exemple, certains projets étaient axés sur l'emploi, ce qui cadre davantage avec le mandat des provinces et des territoires ainsi que du ministère de l'Emploi et du Développement social. Il subsiste des lacunes importantes et, bien que la majorité d'entre elles relèvent des provinces et des territoires, certaines semblent correspondre au mandat de santé publique du gouvernement fédéral, notamment en ce qui a trait à la mobilisation des intervenants et à la collaboration avec ceux-ci, à l'évaluation et à la diffusion des pratiques prometteuses, ainsi qu'à l'amélioration de la surveillance.

Bien que de courte durée, les projets communautaires ont permis de réaliser des avancées notables en améliorant les connaissances et les compétences des participants au Programme et, dans certains cas, en aidant les personnes autistes à trouver des stratégies d'adaptation et en permettant aux praticiens et aux proches aidants d'offrir un meilleur soutien. Les projets étaient prometteurs, mais la nature à court terme du financement ne leur

a pas permis d'atteindre tout leur potentiel ni d'assurer la pérennité et l'adaptabilité des activités. Le Réseau d'échange des connaissances sur l'autisme et les déficiences intellectuelles et de développement (AIDE) a créé un portail Web, élaboré et diffusé de nombreuses ressources en ligne et établi plusieurs centres de réseautage au Canada. Il y a toutefois peu de preuves de l'utilisation de ces activités.

Les lignes directrices sur l'évaluation pédiatrique du TSA ont été publiées en 2019, comblant ainsi une lacune importante dans la progression vers une approche plus cohérente du diagnostic du TSA au Canada. Grâce aux activités de surveillance nationale, l'ASPC a grandement amélioré la capacité à déterminer le nombre de cas de TSA diagnostiqués, notamment en établissant des rapports sur les indicateurs autres que la prévalence et en élargissant la couverture géographique. Les mesures prises pour combler les lacunes actuelles dans les données (p. ex. la collecte de données dans tous les groupes d'âge) permettront de recueillir les données probantes nécessaires à la prise de décisions éclairées. À l'ASPC, il sera possible de renforcer le processus décisionnel interne lorsque les données sur le TSA seront plus complètes.

## Recommandations

**Recommandation 1 :** Veiller à ce que les lacunes liées aux secteurs où les besoins sont les plus grands et qui s'inscrivent dans le mandat de santé publique du gouvernement fédéral soient abordées par l'ASPC dans la prochaine Stratégie nationale sur l'autisme.

L'évaluation a mis en évidence quelques lacunes relatives au TSA auxquelles l'ASPC peut s'attaquer compte tenu de son rôle en matière de santé publique. Dans un contexte où les ressources sont très limitées, l'ASPC devrait concentrer ses efforts sur les secteurs où les besoins sont les plus grands dans le cadre de la

Stratégie nationale sur l'autisme (SNA), tout en renforçant son rôle de rassembleur. Il peut s'agir notamment de communiquer clairement les mesures découlant des activités de mobilisation récentes et de définir clairement les rôles et les attentes de tous les participants dans la cadre de la prochaine SNA.

**Recommandation 2 :** Améliorer la conception et la mesure du rendement de l'Initiative sur le TSA.

Vu la courte durée du financement, les projets communautaires n'ont pas pu atteindre leur plein potentiel. L'ASPC devrait étudier la possibilité de financer les projets sur une plus longue période. Ce financement à plus long terme des projets, associé à des exigences supérieures en matière de mesure du rendement, permettrait aux projets d'établir des pratiques prometteuses et, par conséquent, d'alimenter la base de connaissances sur ce qui fonctionne dans le domaine du TSA grâce à une mesure efficace des retombées. De plus, les priorités de financement pourraient être examinées avec les principaux partenaires et intervenants, en particulier les personnes autistes et les membres de leur famille.

Il importe de disposer de données rigoureuses sur la mesure du rendement pour comprendre la réalisation des objectifs et les retombées des activités sur la population cible, et pour assurer une amélioration continue. Dans le cas de certains projets, ces données n'étaient pas disponibles en raison de la durée (p. ex. le Fonds stratégique pour le TSA) ou du manque de planification (p. ex. AIDE). Il convient de définir des mesures de rendement efficaces et de planifier la collecte de ces données dès le début de la période de financement pour qu'elles soient recueillies tout au long des projets.

**Recommandation 3 :** Renforcer davantage les efforts de surveillance nationale du TSA, notamment en établissant des priorités et des plans internes en matière de TSA.

Les activités actuelles visant à accroître la surveillance nationale du TSA représentent un pas dans la bonne direction, car elles permettent d'améliorer l'estimation de la prévalence, de saisir des indicateurs autres que la prévalence et de disposer de données

ventilées. Il faut poursuivre ce travail. Plus les données disponibles seront complètes, plus l'ASPC pourra les utiliser pour prendre des décisions. Le Centre de surveillance et de recherche appliquée (CSRA) et le Centre pour la promotion de la santé (CPS) doivent définir leurs priorités communes en matière de TSA afin de s'assurer que leurs priorités à court et à moyen terme cadrent avec leurs plans de travail respectifs et que la surveillance éclaire la prise de décisions.

## Réponse et plan d'action de la direction

### Évaluation du Programme sur le trouble du spectre de l'autisme de l'Agence de la santé publique du Canada 2017-2018 à 2021-2022

Recommandation 1				
Veiller à ce que les lacunes qui touchent les secteurs où les besoins sont les plus grands et qui s'inscrivent dans le mandat de santé publique du gouvernement fédéral soient abordées par l'ASPC dans la prochaine Stratégie nationale sur l'autisme.				
Réponse de la direction				
En accord. La Stratégie nationale sur l'autisme mettra l'accent sur les principaux domaines prioritaires cernés en collaboration avec les partenaires fédéraux, les provinces, les territoires, les peuples autochtones et d'autres intervenants afin de répondre aux besoins les plus criants des personnes autistes vivant au Canada, des membres de leur famille et de leurs proches aidants.				
Plan d'action	Produits livrables	Date d'achèvement prévue	Responsabilité	Ressources
Le Programme élaborera une stratégie nationale sur l'autisme qui sera guidée par les efforts de discussion, de collaboration et d'échange des connaissances déployés lors de la Conférence nationale sur l'autisme (15 et 16 novembre 2022), par les résultats des activités de mobilisation et d'examen scientifique de l'Académie canadienne des sciences de la santé, et par la collaboration de l'ASPC avec les	Document visant à obtenir l'approbation officielle de la portée d'une stratégie nationale sur l'autisme.	Octobre 2023	Directeur général (DG), Centre pour la promotion de la santé  Vice-président (VP), Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques (DGPSPMC)	900 000 \$ par année pour les coûts de fonctionnement et d'entretien (F et E) liés à 7 équivalents temps plein (ETP) afin de doter le Secrétariat national sur l'autisme. Le financement prévu dans le budget de 2021 prendra fin en mars 2023. Les coûts

partenaires fédéraux, les provinces, les territoires, les peuples autochtones, les familles et d'autres intervenants.				seront absorbés par réaffectation interne.
	Proposition visant à obtenir du financement pour les éléments à inclure dans une stratégie nationale sur l'autisme.	Novembre 2023	Directeur général (DG), Centre pour la promotion de la santé  VP, DGPSPMC	Financement supplémentaire pouvant atteindre 75 M\$ sur 5 ans à obtenir dans le cadre de l'Énoncé économique de l'automne ou du budget.
	Déploiement d'une stratégie nationale sur l'autisme.	Décembre 2023	Directeur général (DG), Centre pour la promotion de la santé  VP, DGPSPMC	900 000 \$ par année pour les coûts de F et E liés à 7 ETP afin de doter le Secrétariat national sur l'autisme. Le financement prévu dans le budget de 2021 prendra fin en mars 2023. Les coûts seront absorbés par réaffectation interne.

**Recommandation 2**

Améliorer la conception et la mesure du rendement de l'Initiative sur le TSA.

**Réponse de la direction**

En accord. Si des fonds renouvelés sont déterminés pour l'Initiative sur le TSA (c.-à-d. le Fonds stratégique pour le TSA, le Réseau AIDE Canada), la conception du Programme sera mise à jour pour inclure le financement de projets sur une plus longue période, et les mesures du rendement seront renforcées pour appuyer le développement, la mobilisation et le transfert de connaissances.

Plan d'action	Produits livrables	Date d'achèvement prévue	Responsabilité	Ressources
La portée proposée de la Stratégie nationale sur l'autisme prévoira le renouvellement de l'Initiative sur le TSA à l'appui des mesures prévues dans les domaines qui cadrent avec le mandat et le rôle de l'ASPC.	Document visant à obtenir l'approbation officielle de la portée d'une stratégie nationale sur l'autisme qui prévoit le renouvellement de l'Initiative sur le TSA de l'ASPC.	Octobre 2023	DG, Centre pour la promotion de la santé  VP, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques	900 000 \$ par année pour les coûts de F et E liés à 7 ETP afin de doter le Secrétariat national sur l'autisme. Le financement prévu dans le budget de 2021 prendra fin en mars 2023. Les coûts seront absorbés par réaffectation interne.
	Proposition visant à obtenir du financement pour les éléments à inclure dans une stratégie nationale sur l'autisme, dont le renouvellement de l'Initiative sur le TSA de l'ASPC.	Novembre 2023	DG, Centre pour la promotion de la santé  VP, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques	Financement supplémentaire de 17,5 M\$ (faisant partie de la demande de 75 M\$ pour des ressources supplémentaires) sur 5 ans à obtenir dans le cadre de l'Énoncé économique de l'automne ou du budget.
	Documents d'invitation à soumissionner pour une initiative sur le TSA renouvelée qui tient compte de la conception et des mesures	Avril 2024	DG, Centre pour la promotion de la santé  VP, Direction générale de la promotion de la santé et	900 000 \$ par année pour les coûts de F et E liés à 7 ETP afin de doter le Secrétariat national sur l'autisme. Le

	du rendement renforcées du Programme.		de la prévention des maladies chroniques	financement prévu dans le budget de 2021 prendra fin en mars 2023. Les coûts seront absorbés par réaffectation interne.
<b>Recommandation 3</b>				
Renforcer davantage les efforts de surveillance nationale du TSA, notamment en établissant des priorités et des plans internes en matière de TSA.				
<b>Réponse de la direction</b>				
En accord. Le Centre de surveillance et de recherche appliquée (CSRA) continuera d'améliorer la surveillance nationale du TSA en mettant l'accent sur la collecte de données sur les personnes autistes de tous âges, sur la production de rapports sur des indicateurs autres que la prévalence (c.-à-d. les données démographiques, la diversité et l'équité, les affections concomitantes, le parcours diagnostique et les services de soins de santé, les répercussions élargies de la pandémie de COVID-19 sur la santé), et sur l'inclusion de l'ensemble des provinces et territoires. Ces travaux prévoient l'établissement, par le CSRA et le Centre pour la promotion de la santé (CPS), de priorités et de plans conjoints à court et à moyen terme pour veiller à ce que la surveillance oriente la prise de décisions, et vice versa. Étant entendu que le financement actuel prendra fin en 2022-2023, à défaut de financement supplémentaire, le CSRA continuera de consacrer des ressources limitées à la promotion de ces activités, notamment des ETP chargés de diriger ces projets.				
Plan d'action	Produits livrables	Date d'achèvement prévue	Responsabilité	Ressources
L'engagement accru de l'ASPC en matière de surveillance de l'autisme continuera de s'appuyer sur deux approches principales :  1. La production de rapports sur les sources de données existantes, comme les enquêtes pancanadiennes (p. ex. l'Enquête canadienne sur la santé	À l'aide de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (2019 et 2023), élaborer un plan analytique en vue de la production continue de rapports sur l'autisme.  À l'aide de l'Enquête canadienne sur l'incapacité (2017 et 2023), élaborer un plan analytique pour explorer	Mars 2024	Directeur exécutif, Centre de surveillance et de recherche appliquée (CSRA)	Ressources existantes

<p>des enfants et des jeunes de 2019 et de 2023);</p> <p>2. La création de nouvelles sources de données (p. ex., évaluer la faisabilité d'utiliser des algorithmes de bases de données administratives sur la santé pour établir la prévalence de l'autisme dans certaines provinces, financer l'Alliance canadienne de l'autisme pour répéter le Sondage d'évaluation des besoins en matière d'autisme durant la pandémie).</p> <p>Ce travail sera accompli grâce à l'établissement des priorités internes avec nos collègues du Centre pour la promotion de la santé (CPS) et à la collaboration étroite avec les chercheurs, les intervenants, ainsi que les partenaires fédéraux, autochtones, provinciaux et territoriaux.</p>	d'éventuels sujets liés à l'autisme.			
	Élaborer un rapport sommaire des travaux de développement à accomplir afin d'évaluer la faisabilité d'élargir la portée du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour y inclure l'autisme.	Avril 2024	Directeur exécutif, CSRA	Ressources existantes
	Élaborer un plan de travail conjoint CPS-CSRA qui tire parti des réseaux et des collaborations en place avec des partenaires externes.	Août 2023	Directeur exécutif, CSRA	Ressources existantes

## Objet de l'évaluation

La présente évaluation avait pour objet d'examiner la pertinence et l'efficacité des activités de l'ASPC en lien avec le TSA. Étant donné que le secteur de programme est relativement nouveau, le rôle de l'ASPC à l'égard du TSA s'inscrit dans la portée de l'évaluation. L'évaluation s'est également penchée sur la réalisation des résultats, dont les progrès accomplis en vue de l'atteinte des résultats escomptés.

## Portée de l'évaluation

L'évaluation portait sur les activités du Programme sur le TSA menées entre 2018-2019 et 2021-2022. Les responsables de l'évaluation ont eu recours à plusieurs sources de données (voir l'annexe 1) pour répondre aux questions suivantes :

1. Quel rôle devrait jouer l'ASPC relativement au TSA? L'ASPC investit-elle dans des secteurs qui cadrent avec le mandat du gouvernement fédéral en matière de santé publique afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles? Y a-t-il des besoins qui ne sont pas comblés?
2. Les activités du Programme sur le TSA permettent-elles d'atteindre les résultats escomptés?
  - Les participants au Programme ont-ils acquis des ressources, des connaissances et des compétences (court terme)? Ont-ils amélioré leurs comportements en matière de santé et leurs facteurs de protection, ou ont-ils réduit leurs risques (moyen terme)?
  - Les projets financés ont-ils pu faire la preuve de leur pérennité afin de mieux répondre aux besoins de la population canadienne?
  - Les données de surveillance sont-elles opportunes, complètes et utiles pour les intervenants internes et externes?

- Les activités d'échange des connaissances et de concertation sont-elles efficaces?

Les réalisations de la SNA, ainsi que celles de la deuxième série de projets financés dans le cadre de l'Initiative sur le TSA, ne relèvent pas de la portée de la présente évaluation, car elles étaient en cours au moment de la collecte des données.

## Profil du Programme

Le Programme sur le TSA de l'ASPC a pour objectif global de répondre aux besoins complexes et diversifiés des personnes ayant un TSA, des membres de leur famille et de leurs proches aidants. Le Programme se compose de l'Initiative sur le TSA et des activités de surveillance connexes.

Lancée en 2018, l'Initiative sur le TSA a donné lieu à l'établissement du Fonds stratégique pour le TSA ainsi qu'à la création d'AIDE Canada. Ces deux volets, ainsi que les travaux d'élaboration de politiques liés au TSA, sont dirigés par le Centre pour la promotion de la santé (CPS). Les activités de surveillance du TSA contribuent au programme global sur le TSA et relèvent du Centre de surveillance et de recherche appliquée (CSRA). Le CPS et le CSRA relèvent tous deux de la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques (DGPSPMC) de l'ASPC.

### Principales activités du CPS

- Gérer le Fonds stratégique pour le TSA et le financement d'AIDE Canada (c.-à-d. l'Initiative sur le TSA)
- Élaborer la Stratégie nationale sur l'autisme
- Réunir les partenaires et les intervenants qui œuvrent dans le domaine du TSA
- Superviser le contenu consacré au TSA publié sur le site Web de l'ASPC

### Principales activités du CSRA

- Élaborer des produits d'information et de données sur le TSA
- Gérer l'accord de contribution conclu avec la Société canadienne de pédiatrie relativement à l'élaboration de lignes directrices pour l'évaluation clinique du TSA chez l'enfant

Les dépenses totales prévues de l'ASPC pour les activités liées au TSA pour la période d'évaluation (de 2018-2019 à 2021-2022) s'élevaient à quelque 15,8 millions de dollars. Des données détaillées sur le budget et les dépenses figurent à l'annexe 2.

Comme le montre le tableau 1 ci-dessous, le premier cycle de financement du Fonds stratégique pour le TSA, qui a eu lieu en 2018, était principalement axé sur les projets qui soutiennent les Canadiens autistes, les membres de leur famille et leurs proches aidants par la mise en place de possibilités d'acquérir des ressources, des connaissances et des compétences, et par le renforcement de l'inclusion économique afin d'améliorer leur mieux-être. Ce premier cycle de financement privilégiait une approche fondée sur les déterminants sociaux de la santé et portait sur certains enjeux (p. ex. les possibilités d'emploi) qui, habituellement, ne font pas partie des programmes de promotion de la santé. Le deuxième cycle de financement, qui a débuté en 2021, visait principalement les projets destinés à atténuer les effets de la pandémie de COVID-19 sur les Canadiens autistes.

**Tableau 1 – Initiative sur le TSA : cibles, objectifs et financement**

	Groupes de bénéficiaires ciblés	Domaine d'intérêt ou objectif	Financement et durée
Fonds stratégique pour le TSA – invitation à soumettre des demandes 1	Exemples : Organismes à but non lucratif, organisations ou administrations provinciales, territoriales, régionales ou municipales (invitation ouverte)	Projets communautaires qui font la promotion de modèles de programmes novateurs, qui aident à réduire la stigmatisation et qui intègrent une dimension sanitaire, sociale et éducative afin de mieux répondre aux besoins complexes des Canadiens autistes et des membres de leur famille.	4,2 M\$ sur 2 ans (2018 à 2021)
Fonds stratégique pour le TSA – invitation à soumettre des demandes 2	Exemples : Organismes à but non lucratif, organisations ou administrations provinciales, territoriales, régionales ou municipales (invitation ouverte)	Projets communautaires qui s'attaquent aux effets de la pandémie de COVID-19 sur les Canadiens autistes.	4,9 M\$ sur 2 ans (2021 à 2023)
AIDE Canada	Pacific Autism Family Network (invitation directe)	Création d'AIDE Canada, un réseau qui permet aux Canadiens autistes ainsi qu'aux membres de leur famille d'accéder à des ressources en ligne et à des possibilités de réseautage local dans six centres.	10,9 M\$ sur 5 ans (2018 à 2022)

## Contexte

Il est important de comprendre le TSA d'un point de vue général et historique lorsqu'il est question du rôle et des activités de l'ASPC dans le domaine. La section ci-après présente un aperçu général et historique du TSA, ainsi qu'un énoncé sur les effets de la pandémie de COVID-19 sur le TSA et les activités connexes de l'ASPC.

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui peut affecter le langage, la communication non verbale et les interactions sociales et qui est associé à des comportements, à des activités ou à des intérêts restreints ou répétitifs<sup>1</sup>. Chaque personne ayant un TSA est unique, et le terme « spectre » renvoie à la grande variété des forces et des défis de chacune des personnes touchées<sup>2</sup>. En 2019, 2 % des enfants et des jeunes canadiens de 1 à 17 ans ont reçu un diagnostic d'autisme, les garçons étant quatre fois plus susceptibles que les filles de recevoir un diagnostic de TSA<sup>3</sup>.

Le TSA ne peut être diagnostiqué que par des professionnels qualifiés, bien que cette réalité varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Par exemple, au Nouveau-Brunswick, les pédiatres et les psychologues sont les seuls à pouvoir poser un diagnostic d'autisme, alors qu'en Ontario, le TSA peut être diagnostiqué par les médecins de famille, les pédiatres, les psychologues ou les infirmières praticiennes<sup>4,5</sup>. Jusqu'à récemment, il n'existait pas de lignes directrices « nationales » sur la manière de diagnostiquer et de traiter le TSA. En 2019, l'ASPC a financé l'élaboration de prises de position de la Société canadienne

de pédiatrie sur le diagnostic du TSA. Cependant, même ces lignes directrices sont limitées, car elles sont axées sur les enfants. Les recherches ont démontré qu'un diagnostic et l'accès à des interventions précoces peuvent conduire à de meilleurs résultats à long terme<sup>6</sup>.

Au cours des dernières décennies, la détection et le diagnostic précoces du TSA chez les enfants ont connu certaines avancées, d'où l'augmentation des cas détectés et, par conséquent, de la prévalence déclarée chez les enfants. Néanmoins, la capacité diagnostique est inégale dans les provinces et territoires, de sorte que l'on constate des différences dans la prévalence du TSA dans l'ensemble du pays. Le Canada ne s'est pas encore doté de lignes directrices nationales pour les adultes autistes et, par conséquent, le diagnostic chez les adultes est limité, et la prévalence est inconnue pour ce segment démographique<sup>7</sup>.

L'ASPC travaille à la question du TSA depuis quelques années déjà. L'annexe 3 contient des données historiques sur l'élaboration de la SNA et sur la surveillance nationale du TSA.

Enfin, les effets de la pandémie de COVID-19 sur les personnes autistes ne sont pas encore connus. Toutefois, les activités menées dans le cadre du Programme sur le TSA de l'ASPC ont dû être modifiées pour pouvoir être offertes en ligne, et les délais ont dû être décalés dans certains cas en raison de la participation temporaire du personnel interne aux efforts de réponse de l'ASPC à la pandémie. Le cas échéant, le rapport en fait état.

## Principales constatations : rôle

Pour évaluer la pertinence du Programme, les responsables de l'évaluation ont examiné la mesure dans laquelle le rôle actuel de l'ASPC relativement au TSA concorde avec les priorités et le mandat du gouvernement fédéral. Les lacunes dans le domaine du TSA ont également été cernées, l'accent étant mis sur celles qui sont susceptibles de relever du rôle du gouvernement fédéral en matière de santé publique.

### Concordance du rôle actuel de l'ASPC relativement au TSA avec les priorités du gouvernement fédéral et le mandat de l'ASPC

---

**Les activités actuelles de l'ASPC en matière de TSA concordent avec le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique, en ce sens que l'ASPC soutient les projets communautaires et les lignes directrices en matière de santé publique, joue un rôle de premier plan dans l'élaboration des politiques (p. ex. la définition des priorités nationales), exerce une surveillance, soutient et entreprend des initiatives de transfert et d'échange de connaissances, et collabore et entretient des relations avec les intervenants. Les travaux de l'ASPC sur le TSA cadrent bien avec les priorités actuelles du gouvernement du Canada. Bien que l'ASPC ait utilisé une approche fondée sur les déterminants sociaux de la santé pour établir les priorités des projets communautaires, certains projets ne correspondent pas tout à fait au mandat de l'ASPC.**

---

#### *Mandat général de l'ASPC*

La santé publique est une responsabilité partagée par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. L'ASPC a pour mission de promouvoir la santé, de prévenir et de contrôler les maladies infectieuses et chroniques, d'intervenir en cas d'urgence de santé publique et d'être une plaque tournante favorisant la diffusion du savoir-faire canadien dans le reste du monde. En sa qualité d'organisme à vocation scientifique, l'ASPC applique les connaissances scientifiques à son travail et facilite l'adoption d'approches nationales en matière d'élaboration de plans et de politiques en santé publique<sup>8</sup>. Parmi les domaines d'intervention de l'ASPC dans le cadre des programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies figurent l'élaboration de programmes, le renforcement des capacités communautaires, l'éducation du public, la collaboration intersectorielle, ainsi que la synthèse et l'échange de renseignements.

#### *Mandat et priorités de l'ASPC en matière de TSA*

Au cours des cinq dernières années, l'ASPC a été chargée d'entreprendre les activités suivantes liées au TSA :

- Mettre en place un système de surveillance national en collaboration avec les autorités de santé publique, les provinces et territoires et d'autres ministères, analyser les résultats nationaux et en rendre compte. La collaboration avec d'autres ministères, par exemple Statistique Canada, permet de compléter les données disponibles;
- Améliorer et compléter la surveillance existante du TSA, moderniser l'infrastructure sous-jacente, améliorer les efforts d'application des connaissances et fournir une capacité supplémentaire pour analyser les données recueillies;
- Soutenir les interventions communautaires visant à aider les Canadiens autistes et les membres de leur famille, et

appuyer la création d'un nouveau réseau. Ce réseau a pour mission de générer et de communiquer de l'information sur le TSA et de proposer des activités locales en s'appuyant sur une approche « centralisée »<sup>9</sup>; dans les autorisations de programme qui ont permis la création du Fonds stratégique pour le TSA, il a été reconnu que, en raison de la complexité du TSA, il est nécessaire d'investir dans une approche fondée sur les déterminants sociaux de la santé;

- Jouer un rôle important en matière de politique et de collaboration intersectorielle en renforçant le dialogue entre les intervenants et en facilitant l'adoption d'approches nationales axées sur le TSA. Pour ce faire, on a élaboré une stratégie nationale sur l'autisme en collaboration avec d'autres administrations, les familles et les intervenants, conformément aux lettres de mandat des ministres de la Santé pour 2019 et 2021<sup>10,11</sup>.

#### ***Concordance du rôle de l'ASPC avec le mandat et les activités du gouvernement fédéral en matière de TSA***

Dans l'ensemble, l'ASPC s'est acquittée de son rôle en matière de santé publique au sein du gouvernement fédéral en ce qui concerne le TSA, ce qui concorde avec son mandat général (p. ex. la mobilisation des intervenants, le financement communautaire et la surveillance), en plus de répondre aux engagements énoncés dans les autorisations de politiques et de programmes sur le TSA et les documents d'établissement des priorités du gouvernement du Canada.

Les activités de l'ASPC en matière de surveillance du TSA concordent avec son rôle. L'ASPC a en effet dirigé la mise en place d'un système national de surveillance de l'autisme, et elle continue à jouer un rôle de premier plan dans la production de nouvelles données et dans l'amélioration des données existantes, notamment par

l'intermédiaire de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ). Toutefois, sur le plan du financement communautaire, le lien entre le rôle de l'ASPC et certains des domaines visés par le Fonds stratégique pour le TSA pourrait ne pas être évident.

- Par exemple, l'inclusion sociale par l'employabilité relève davantage du mandat d'Emploi et Développement social Canada (EDSC); or, des projets du genre ont été financés dans la première série de projets du Fonds stratégique pour le TSA. Cette situation semble toutefois avoir été corrigée. En effet, les projets liés à l'emploi ont été retirés des priorités de financement de la deuxième série de projets dans la foulée du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada d'EDSC. Des mécanismes de concertation ont été mis en place entre l'ASPC et EDSC (voir la section sur la mobilisation), et les personnes interrogées au sein des deux organismes ne constatent aucun double emploi dans le cadre actuel.
- Des projets liés à la santé mentale et au mieux-être qui desservent des régions (provinces et territoires, ou régions au sein de provinces et territoires) où les services de première ligne sont moins accessibles ont été sélectionnés. Bien qu'il soit important d'éliminer les lacunes dans l'offre de services, on ne sait pas vraiment si cette responsabilité est celle d'un organisme fédéral de santé publique.

Pour que les efforts de financement de l'ASPC soient bien coordonnés avec les besoins des personnes autistes et des membres de leur famille ainsi qu'avec les fonds alloués par d'autres intervenants, il conviendrait de déterminer les priorités en matière de financement en collaboration avec les principaux partenaires et intervenants.

Le rôle de l'ASPC dans le domaine du TSA (et son rôle en général) n'est pas bien connu des intervenants externes et du grand public. C'est ce qui ressort des entrevues menées auprès des intervenants externes et de l'examen des demandes transmises à l'ASPC depuis 2018 (une centaine par an en moyenne) par des organismes et des Canadiens qui souhaitent une solution au manque d'accès aux ressources de diagnostic et aux services dans l'ensemble du pays.

Selon les personnes interrogées, l'élaboration de la SNA a accru davantage les attentes, et il pourrait s'avérer nécessaire de mieux préciser les rôles et les responsabilités de tous les acteurs dans le domaine du TSA.

Les autres ministères jouent un rôle pour ce qui a trait au TSA. Leurs investissements sont décrits à l'annexe 4.

## Lacunes et possibilités

Les lacunes qui subsistent dans le domaine du TSA au Canada sont bien documentées. De nombreux domaines d'intervention relèvent du mandat des provinces et des territoires. L'ASPC pourrait combler certaines de ces lacunes, notamment en réunissant les intervenants, en produisant ou en diffusant des données probantes sur les pratiques prometteuses, en améliorant la surveillance du TSA et en adoptant des approches adaptées aux Autochtones dans le cadre de la SNA.

Les nombreuses consultations menées sur le TSA au cours des dernières années ont donné lieu à des rapports clés qui mettent en évidence les lacunes qui doivent encore être comblées par divers partenaires et intervenants. Le rapport de l'ACSS financé par l'ASPC, ainsi que des rapports antérieurs, comme le Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA, et les entrevues ont permis de relever plusieurs lacunes importantes qui ne relèvent pas du mandat de l'ASPC :

- l'accès à un diagnostic et à des services, qui est une responsabilité des provinces et territoires;
- l'inclusion sociale et économique, ce qui comprend le logement, l'emploi et la stabilité financière, qui sont tous des responsabilités des provinces et territoires et d'autres ministères;

- les services dans les réserves, qui sont assurés par d'autres ministères, notamment Services aux Autochtones Canada.

Parmi les autres thèmes qui sont ressortis du rapport de l'ACSS figurent la diversité et l'intersectionnalité – pour illustrer « comment le vécu de l'autisme (et l'identité autistique) influe réciproquement sur d'autres identités sociales ». Le rapport invite l'ensemble des partenaires et des intervenants, dont l'ASPC, à tenir compte de ces facteurs lorsqu'il est question du TSA<sup>12</sup>.

Parmi les lacunes qui subsistent (tel qu'il est indiqué dans les rapports susmentionnés, et comme l'ont décrit les personnes interrogées), certaines semblent concorder avec le rôle du gouvernement fédéral en matière de santé publique.

Lacunes	Concordance possible avec le rôle de l'ASPC
Plusieurs organismes voués à l'autisme et experts du TSA ont souligné le <b>nombre limité de mécanismes de concertation</b> avec un vaste éventail d'intervenants en vue de la mise en commun des faits nouveaux et des pratiques exemplaires, et l'amélioration à apporter à la <b>coordination des efforts déployés à l'échelle nationale</b> .	Cette démarche s'inscrit dans le cadre du mandat général de l'ASPC, soit de « faciliter l'adoption d'approches nationales en matière d'élaboration de plans et de politiques en santé publique », et serait appropriée pour le TSA, comme le fait l'ASPC dans d'autres secteurs de programme.
<b>Le soutien est insuffisant pour ce qui est de la documentation et de la diffusion de données probantes robustes</b> sur la mise en œuvre et l'incidence des projets prometteurs au Canada, ce qui permettrait d'encourager la participation. La plupart des provinces et territoires et des organisations non gouvernementales qui ne sont pas financés par l'ASPC ne sont pas au courant des projets financés par le Fonds stratégique pour le TSA ni de leurs résultats.	L'ASPC a mené des activités semblables dans le cadre de sa Stratégie d'innovation et, dans une certaine mesure, de ses programmes de financement à long terme (p. ex. le Fonds d'initiatives communautaires en matière de VIH et d'hépatite C) <sup>13</sup> .

<p><b>À l'heure actuelle, il n'existe aucun mécanisme de surveillance nationale permanente</b> faisant appel à des données administratives sur la santé.</p>	<p>L'ASPC a posé les premiers jalons pour combler cette lacune en matière de surveillance. Par exemple, des travaux sont en cours pour élaborer une définition de cas solide pour le TSA, ce qui permettra d'estimer la prévalence et l'incidence du TSA à l'aide de données administratives sur la santé (voir la section sur les résultats de la surveillance).</p>
<p><b>Les lignes directrices en matière de diagnostic sont encore peu connues et adoptées</b>, et les pratiques de diagnostic varient à l'échelle du pays<sup>14</sup>. Les lignes directrices financées par l'ASPC en ce qui a trait aux enfants ont été publiées par la Société canadienne de pédiatrie en 2019, mais la mesure dans laquelle elles ont été adoptées est mal connue à l'heure actuelle.</p>	<p>Bien que le diagnostic relève de la compétence des provinces et territoires, l'ASPC pourrait être bien placée pour soutenir la diffusion des lignes directrices de 2019 et encourager leur adoption en collaboration avec les associations professionnelles.</p>
<p><b>Il n'existe aucune stratégie propre aux Autochtones</b> assortie d'une approche adaptée à la culture qui intègre le principe de Jordan et qui prévoit la participation des dirigeants autochtones. Le comité consultatif de l'ACSS comprend désormais deux dirigeants et un chercheur issus des communautés autochtones afin d'assurer la représentation et l'inclusion des Premières Nations.</p>	<p>Services aux Autochtones Canada est mieux placé pour répondre aux besoins des Premières Nations vivant dans les réserves et des communautés inuites une fois la stratégie nationale mise en place. Toutefois, comme la SNA relève de l'ASPC, celle-ci s'est engagée à soutenir les ententes de protocole de mobilisation conclues avec les organisations nationales autochtones.</p>
<p>Parmi les lacunes relevées dans le rapport de l'ACSS figurent <b>l'amélioration de l'acceptation de l'autisme et la réduction de la stigmatisation liée à l'autisme</b> grâce à l'éducation et à la formation sur l'autisme.</p>	<p>L'ASPC a entrepris de telles activités par l'intermédiaire d'autres programmes de subventions et de contributions, par exemple le Fonds d'initiatives communautaires en matière de VIH et d'hépatite C<sup>15</sup>.</p>

## Principales constatations : efficacité

Le Programme sur le TSA n'étant pas assorti d'un modèle logique autonome, les responsables de l'évaluation ont eu recours aux documents clés suivants pour déterminer si les résultats ont été atteints ou non :

- Fonds stratégique pour le TSA de l'Initiative sur le TSA : profil d'information sur le rendement du Programme de promotion de la santé
- Projet AIDE Canada de l'Initiative sur le TSA : résultats obtenus selon le cycle habituel de mobilisation des connaissances
- Activités de surveillance : éléments de surveillance selon l'outil de surveillance de l'ASPC et résultats établis dans le profil d'information sur le rendement des données probantes liées à la promotion de la santé et à la prévention des maladies chroniques et des blessures

Les réalisations des autres activités de l'ASPC relativement au TSA sont décrites à la fin de la présente section, bien qu'elles ne soient prises en compte dans aucun cadre de mesure du rendement.

## Réalisations de l'Initiative sur le TSA

---

**Diverses ressources ont été ajoutées à la base de connaissances existante grâce à différents projets communautaires et à la création d'un nouveau site Web destiné à aider les personnes autistes et les professionnels qui travaillent avec elles. Les participants au Programme ont acquis des connaissances et des compétences, soit pour faire face au TSA, soit pour soutenir les clients présentant un TSA. Il était difficile de déterminer si les participants au Programme ont amélioré leurs comportements en matière de santé en raison de la courte durée des projets financés par le Fonds stratégique pour le TSA. Néanmoins, certains témoignages sont prometteurs. Enfin, le projet AIDE Canada a réussi à produire et à rassembler une variété de ressources et à créer des pôles de connaissances. Toutefois, les données sont insuffisantes pour confirmer si les résultats ont été atteints.**

---

### *Fonds stratégique pour le TSA – résultats*

Le Fonds stratégique pour le TSA a financé un total de huit projets communautaires au cours de son premier cycle, soit de 2019-2020 à 2020-2021. Tous les projets financés par le Fonds ont permis aux participants d'acquérir des ressources, des connaissances et des compétences (résultats à court terme). Cependant, compte tenu de la nature à court terme des projets, il existe peu de données indiquant que les participants ont amélioré leurs comportements (résultats à moyen terme). De plus amples détails figurent à l'annexe A.

- Parmi les projets financés, trois étaient voués à améliorer les compétences des adultes autistes et à leur offrir un

meilleur accès à l'emploi, et ils ont atteint 80 à 100 % des participants ciblés, bien qu'aucun objectif précis n'avait été fixé à l'avance. Ces projets ont permis de soutenir les possibilités d'emploi par l'intermédiaire du mentorat, de la formation et de stages en Colombie-Britannique, en Alberta, en Ontario et au Québec, et d'améliorer la sensibilisation culturelle pour aider les jeunes Autochtones de la Saskatchewan à se trouver un emploi. Les responsables des projets financés ont également travaillé avec les collectivités et les employeurs pour éliminer les obstacles à l'emploi de ces populations. À l'issue de l'intervention, la plupart des participants ont confirmé qu'ils avaient acquis

des connaissances et des compétences facilitant leur accès à l'emploi.

- Quatre projets étaient voués à la santé mentale et au mieux-être, et un autre au soutien aux proches aidants. Tous ces projets étant axés sur la fourniture de services en personne, ils ont été fortement perturbés par la pandémie de COVID-19. D'importantes mesures d'adaptation (principalement le passage en mode virtuel) ont dû être mises en œuvre pour diverses activités de soutien du mieux-être, notamment des formations sur les relations saines, la régulation émotionnelle et la pleine conscience, ou des cours de danse et de soutien thérapeutique fondés sur le mouvement. Trois projets ont atteint leurs objectifs, tandis que les deux autres ont attiré moins de participants que prévu (un tiers des participants prévus pour l'un, deux tiers pour l'autre). Les participants ont témoigné d'une diminution de leur anxiété après avoir participé à ces programmes, et la plupart des proches aidants ont noté une amélioration de leurs connaissances et de leurs compétences.
- Lorsqu'elles étaient disponibles, les données sur les résultats à moyen terme ont révélé que les connaissances acquises par les participants pouvaient conduire à des changements de comportement bénéfiques. Par exemple, les participants ont amélioré leurs connaissances sur le consentement sexuel et les premiers rapports sexuels, ce qui pourrait mener à des relations plus saines. Les participants ont aussi déclaré avoir acquis de nouvelles stratégies d'adaptation ou une meilleure connaissance de la santé mentale, ce qui pourrait se traduire par une diminution de l'anxiété. En outre, les proches aidants se sont sentis plus sûrs d'eux-mêmes au moment d'aider les personnes autistes à adopter des stratégies d'adaptation. En ce qui concerne les projets liés à l'emploi, les employeurs

se sont sentis mieux outillés pour embaucher des personnes autistes, et les éventuels employés autistes se sont dit mieux préparés à l'emploi grâce à la formation ou au mentorat. Enfin, huit projets ont aidé des participants autistes à décrocher un emploi.

### ***Fonds stratégique pour le TSA – difficultés***

Malgré ces réalisations, la durée de financement des projets a été jugée problématique par les bénéficiaires et les experts interrogés, et certaines difficultés ont été relevées sur le plan de la mesure du rendement.

- Dans le délai imparti de deux ans, les responsables devaient élaborer les éléments de base des projets, par exemple la prise de contact avec d'éventuels partenaires, les consultations (le cas échéant), la création de liens de confiance avec les collectivités, l'élaboration de ressources d'apprentissage, le recrutement de participants et la mise en œuvre de l'intervention. Comme l'ont expliqué les bénéficiaires, il faudrait plus de temps pour tirer parti de ces éléments afin d'obtenir d'éventuels changements de comportement ou d'autres résultats à long terme. Ce problème a été exacerbé par la pandémie de COVID-19, qui a considérablement réduit la capacité à mener des interventions en personne et retardé l'inscription des participants, la plupart des interventions étant passées à un modèle en ligne.
- Il conviendrait de recueillir des données auprès des participants après les projets pour bien mesurer les résultats à moyen et à long terme de ces projets. À l'heure actuelle, une telle collecte est impossible. En outre, les responsables des quelques projets qui, une fois le projet terminé, ont cherché à obtenir des données de suivi n'ont pas été en mesure de joindre un nombre suffisant d'anciens participants pour recueillir des données fiables.

- Même si les documents de demande comportaient des exigences en matière de mesure du rendement, certains projets auraient bénéficié d'un meilleur soutien pour la planification de leurs activités de collecte de données et pour la budgétisation préalable de telles activités. La capacité limitée des organismes communautaires à recueillir et à analyser les données sur le rendement représente un important obstacle à la documentation des réalisations des projets.

### **AIDE Canada – résultats**

Le projet AIDE Canada visait à créer un guichet unique proposant de l'information fiable, bilingue, à jour et fondée sur des données probantes à l'intention des Canadiens autistes, de leurs proches aidants et des membres de leur famille (onglets « Apprendre » et « Emprunter »). AIDE Canada a également créé une page Web présentant les différents services offerts dans tout le Canada (onglet « Localiser ») et a proposé des occasions de réseautage pour soutenir les personnes autistes à l'échelle du pays grâce à la création de centres de recherche à divers endroits.

Tel qu'il est indiqué ci-dessus, le projet a permis l'élaboration et la communication d'une variété de ressources en ligne. Toutefois, l'évaluation n'a pas permis de déterminer si la population cible a pu acquérir des connaissances et des compétences grâce à l'accès à ces ressources. En outre, les données relatives à la qualité et à l'utilisation des ressources en ligne d'AIDE sont mitigées. En ce qui concerne l'accès à la plateforme en ligne, les données d'analyse Web consultées par AIDE Canada étaient satisfaisantes, bien que des incohérences aient été constatées dans les résultats déclarés. Ce sont les onglets « Emprunter » et « Apprendre » qui ont suscité le plus d'intérêt (81 000 consultations au total), tandis que l'onglet « Localiser » a été moins visité (environ 7 000 consultations).

La pandémie a retardé l'activation des centres de recherche ainsi que les activités de réseautage prévues à Vancouver, Toronto et Montréal. Malgré ces retards, certains centres (Ontario, Maritimes, Nord et Prairies) ont organisé des webinaires ou partagé des ressources, qui ont été consultés respectivement 935, 695, 330 et 2 650 fois.

### **AIDE Canada – difficultés**

Divers problèmes, notamment la traduction de documents et la collecte de données sur le rendement, ont eu une incidence sur le rendement d'AIDE Canada. Plus précisément, les difficultés suivantes ont été relevées :

- Traduction de documents sur la plateforme en ligne AIDE : les deux examens de la plateforme ainsi que les résultats des entrevues ont mis en évidence un déséquilibre entre les ressources en anglais et en français. Au début 2020, seulement 5 % des ressources figurant dans la section « Apprendre » étaient traduites en français; en mars 2021, ce pourcentage était de 16 %. La section « Apprendre » est aujourd'hui mieux équilibrée. En effet, en novembre 2022, 93 % des ressources accessibles dans cette section étaient offertes en français. Néanmoins, il se peut que ces changements soient trop récents pour avoir été remarqués, car les utilisateurs interrogés ont fait état du peu de ressources disponibles en français.
- Collecte et communication des résultats : peu de données probantes ont été trouvées quant à la qualité et à l'utilisation des ressources en ligne et des centres AIDE. L'évaluation n'a pas permis de relever de données probantes sur le rendement des six centres de recherche d'AIDE Canada au-delà des activités entreprises.
- Manque de données fiables sur l'utilisation des ressources en ligne : un échantillon limité de participants à un examen portant sur AIDE ont jugé l'information appropriée et la

fonction de localisation utile, tandis que les fournisseurs de services ont dit aimer la fonction de clavardage en ligne<sup>16,17,18</sup>. Les personnes participant à AIDE qui ont été interrogées dans le cadre de la présente évaluation ont souligné la valeur de la plateforme sur le plan de l'échange des connaissances, tandis que celles n'ayant aucun lien avec AIDE étaient d'avis que la valeur des ressources créées par AIDE était plus limitée. Ces dernières ont indiqué que la

plateforme semblait faire double emploi avec d'autres sites Web, qu'elle disposait d'une fonction de recherche peu conviviale et que les projets financés par l'ASPC y étaient peu mentionnés. La plupart des personnes interrogées dans les provinces et territoires ignoraient l'existence d'AIDE, à l'exception de l'une d'entre elles, qui jugeait la plateforme bien organisée.

## Pérennité des projets

Les projets devaient démontrer le potentiel de pérennité dans leur proposition. L'évaluation a permis de relever que certaines stratégies ont été adoptées pour attirer des fonds supplémentaires ou des partenariats afin de maintenir en place les projets liés à l'emploi. D'autres projets ont pu partager outils et ressources à grande échelle, notamment grâce à des plateformes en ligne et à des approches de type « formation des formateurs ». Néanmoins, sans être en mesure d'atteindre et de documenter des résultats à moyen et à long terme dans la période de financement de deux ans, les bénéficiaires ont confirmé avoir éprouvé de la difficulté à attirer des fonds supplémentaires et à maintenir leurs activités.

Dans leurs propositions, les organismes devaient démontrer le potentiel de pérennité de leur projet au-delà du financement de l'ASPC. La définition de « pérennité » aux fins du Fonds stratégique pour le TSA comporte plusieurs aspects : garder les décideurs et les collectivités **sensibilisés** à la question abordée dans le projet; maintenir les **programmes** en conservant certaines activités au sein d'un ou de plusieurs organismes participant au programme; maintenir les **partenariats** en entretenant des relations de travail avec les partenaires et les intervenants; et pérenniser les **répercussions** en améliorant l'infrastructure ou en changeant la politique au sein des organismes, par exemple<sup>19</sup>.

Quelques projets étaient assortis de mesures efficaces qui assureront leur pérennité au-delà du financement de l'ASPC.

- Les projets liés à l'emploi ont créé des partenariats avec le secteur privé pour soutenir leurs activités ou ont reçu des demandes de partage d'expériences afin de reproduire leurs activités. Ces projets ont élaboré des stratégies commerciales avec de multiples partenaires, prolongé la durée d'emploi des participants, déployé des spécialistes de l'aide à l'emploi financés par les partenaires pour améliorer le placement et élaboré des stratégies de marketing destinées aux éventuels employeurs.
- D'autres projets ont eu recours à plusieurs stratégies de pérennité, notamment l'élaboration de cours en ligne pour

atteindre les populations cibles à moindre coût, la collaboration avec des partenaires pour maintenir certains sites de mise en œuvre et l'adoption d'une stratégie de type « formation des formateurs ». Des partenaires se sont engagés à poursuivre certaines activités au-delà du financement de l'ASPC.

- Le Pacific Autism Family Network, bénéficiaire du financement d'AIDE Canada, effectue des activités continues de collecte de fonds pour financer l'organisme et maintenir certaines ressources élaborées dans le cadre du projet AIDE. Un plan visant à établir la pérennité est actuellement à l'étude.

Comme c'est le cas avec la mesure des résultats à moyen et à long terme, il serait réaliste de s'attendre à ce que des mécanismes de pérennité des projets (p. ex. la mise en place de frais) soient élaborés un délai plus long que le financement de deux ans offert par l'ASPC, comme l'ont fait remarquer les bénéficiaires et les experts interrogés. En outre, sans la démonstration solide du rendement du capital investi sur une période de deux ans, les projets peinent à attirer des fonds supplémentaires pour soutenir leurs activités, en particulier lorsqu'ils ne sont pas liés à l'emploi, car ils ne collaborent pas avec le secteur privé. Dans tous les cas, les projets financés ne semblent pas avoir atteint leur plein potentiel.

## Actualité et exhaustivité des données de surveillance

---

La première estimation de la prévalence du TSA au Canada a été publiée dans le rapport du Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA) de 2018. Cependant, ce rapport présente certaines limites. Depuis, le CSRA a mené des analyses à partir de données provenant d'enquêtes auprès de la population, notamment l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) et l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI), et il continue d'évaluer la viabilité des sources de données administratives sur la santé en tant que complément aux données d'enquête existantes.

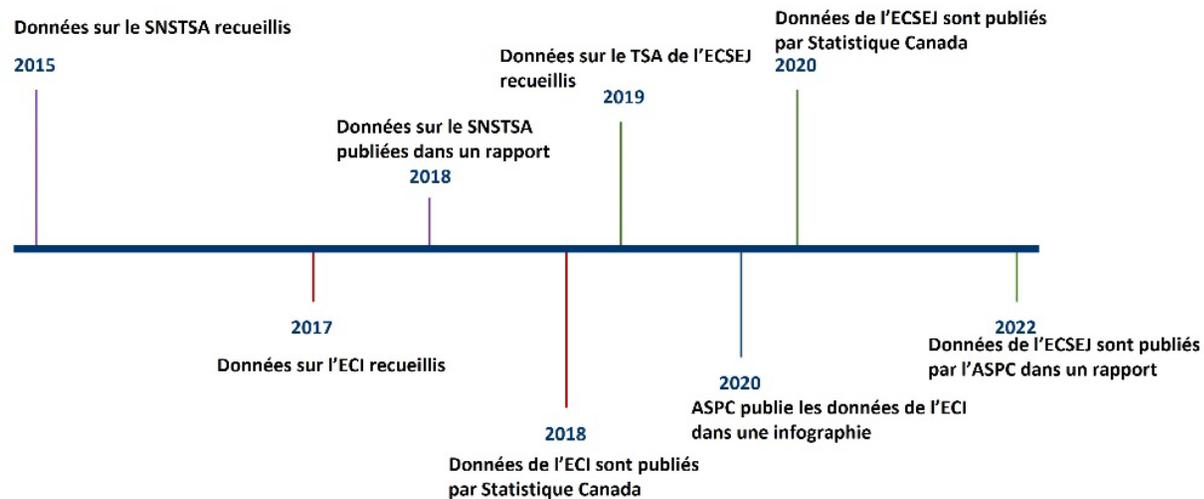
---

### *Actualité*

Comme le montre la figure 1 ci-dessous, quelques ensembles de données relatifs au TSA ont été publiés au cours des quatre dernières années. Au Canada, les données disponibles les plus

récentes sur le TSA proviennent de l'ECSEJ, et ces données ont été recueillies en 2019 et rendues publiques par Statistique Canada en juillet 2020. L'ASPC a élaboré et publié en février 2022 un rapport sur le TSA en se fondant sur les données de cette enquête.

**Figure 1. Chronologie – Publication d'ensembles de données relatifs au TSA et de produits de connaissance en matière de surveillance de l'ASPC**



Selon certaines personnes interrogées à l'interne et à l'externe, il est essentiel d'assurer une collecte de données régulière et continue. En ce qui concerne l'ECSEJ, les personnes interrogées à l'externe qui connaissent l'enquête souhaiteraient que les données sur le TSA soient plus récentes, car elles concernent l'ensemble des provinces et territoires. Néanmoins, les personnes interrogées à l'interne considèrent que la fréquence de collecte de données sur le TSA par l'intermédiaire de l'ECSEJ est adéquate, compte tenu du niveau de détail des données recueillies dans le cadre de cette enquête générale (voir la section « Exhaustivité » ci-dessous).

D'autres pays disposent également de systèmes de surveillance partielle assortis de délais de transmission des données semblables. Par exemple, les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis ont mis en place un réseau de surveillance du TSA qui s'appuie sur des sources de données relatives à l'éducation et à d'autres programmes administrés par le gouvernement, et ils réalisent principalement des projections de la prévalence. Les estimations sont accessibles en ligne jusqu'en 2018 et constituent une référence importante au Canada<sup>20</sup>. En Angleterre, le National Health Service publie des chiffres sur les demandes de consultation,

mais il ne publie pas d'estimations de la prévalence<sup>21</sup>. L'Australian Statistics Bureau fournit la prévalence par le biais de l'enquête sur le handicap, le vieillissement et les proches aidants (« Survey of Disability, Ageing and Carers »). Les chiffres les plus récents remontent à 2018 et ont été publiés en 2019<sup>22</sup>. Enfin, la France recueille des données sur la prévalence par l'intermédiaire du Système national de données de santé; ses données les plus récentes ont été recueillies en 2017 et publiées en 2020<sup>23</sup>.

### **Exhaustivité**

Les données du SNSTSA constituent la première tentative de l'ASPC de mesurer la prévalence du TSA au Canada. Toutefois, le rapport du SNSTSA de 2018 porte uniquement sur six provinces (la Colombie-Britannique, l'ensemble des provinces de l'Atlantique et le Québec) et un territoire (le Yukon), qui comptent 40 % des enfants âgés de 5 à 17 ans au Canada; les autres groupes d'âge sont exclus. Les données sur la prévalence sont ventilées uniquement par province ou territoire participant, par âge et par sexe à la naissance<sup>24</sup>.

Les données de l'ECSEJ offrent un complément aux données sur la prévalence du TSA, notamment des données sur le mieux-être et la santé mentale, les affections concomitantes de longue durée, les difficultés fonctionnelles et les besoins en matière d'éducation spécialisée, afin d'éclairer les mesures de santé publique. Actuellement, l'ASPC utilise les données de l'ECSEJ pour établir sa base de données probantes et orienter l'élaboration de la stratégie sur l'autisme, étant donné que ces données sont plus à jour, plus complètes et ont une portée géographique plus vaste que les données du rapport du SNSTSA de 2018. Bien que l'ECSEJ puisse être utilisée comme source autonome pour la prévalence du TSA, elle présente certaines limites, par exemple :

- les données sur la prévalence dans les territoires n'ont pas été publiées en raison de la petite taille de l'échantillon;

- l'enquête ne porte que sur les enfants vivant dans des logements privés;
- les cas sont autodéclarés;
- les seules données publiques ventilées le sont par sexe à la naissance, par âge, par région géographique et par revenu du ménage.

Quelques personnes interrogées ont indiqué qu'il serait utile d'avoir accès aux autres données ventilées compilées par l'ASPC, même en sachant qu'aucune différence statistiquement significative n'avait été constatée entre les catégories.

Enfin, l'ECI offre un complément de données. Or, la façon dont l'enquête est conçue fait en sorte que les cas de TSA y sont sous-estimés, car les répondants sont invités à indiquer les deux problèmes de santé qui leur causent le plus de difficultés. Par conséquent, il se pourrait qu'un répondant ait un TSA, sans toutefois considérer l'autisme comme son problème de santé principal ou secondaire<sup>25</sup>.

Voir l'annexe 6 pour de plus amples renseignements sur les points forts et les limites de ces sources de données.

### ***Vers l'amélioration des données du Système national de surveillance des troubles du spectre autistique***

Tel qu'il est indiqué dans l'autorisation de programme actuelle (en date de 2021) ainsi que dans la stratégie relative aux données probantes de la DGSPMC pour 2019 à 2022, l'ASPC vise à étendre la surveillance du TSA à toutes les provinces et tous les territoires, et aux personnes de tous âges, et à fournir des données qui permettront d'établir des comparaisons par groupe d'âge, par d'autres caractéristiques sociodémographiques, par région géographique et au fil du temps<sup>26</sup>. L'amélioration de l'infrastructure

de TI pour soutenir la collecte et la diffusion de ces données s'inscrit également dans ce travail<sup>27</sup>.

## Accès aux données de surveillance et utilisation de celles-ci

---

Les intervenants ont eu accès aux produits de surveillance, mais plus d'efforts pourraient être déployés pour promouvoir ces produits à mesure qu'ils deviennent disponibles. Les données du SNSTSA semblent être bien connues des intervenants externes; toutefois, les limites des données ont constitué un obstacle à leur utilisation, du moins selon les personnes interrogées dans les provinces et territoires. La connaissance des données propres au TSA issues de l'ECSEJ et de l'ECI est plus limitée. Jusqu'à présent, au sein de l'ASPC, les données de surveillance nationale de l'autisme étaient principalement utilisées pour des séances d'information et des demandes de financement. Il semble y avoir de bonnes relations de travail ponctuelles entre la fonction de politiques et la fonction de surveillance, bien qu'il puisse y avoir des avantages à intégrer davantage leur travail.

---

### Accès

Ces dernières années, l'ASPC s'est efforcée de rendre ses produits de surveillance accessibles. L'ASPC a fait la publicité de ses produits de surveillance et les a distribués sur son site Web, sur les sites Web et réseaux de ses partenaires, et dans des publications de revues, selon ce qui s'avérait opportun. En outre, le CSRA, en collaboration avec le CPS, a mis à jour la page d'accueil consacrée à la surveillance sur le site Web de l'ASPC en avril 2022.

Malgré ces efforts de diffusion, les résultats de l'analytique Web et des entrevues montrent que ces ressources n'atteignent pas leur public cible de manière optimale :

- Sur les pages Web de l'ASPC, les publications relatives au TSA qui sont issues de l'ECSEJ et de l'ECI ont généré un nombre limité de visites, soit environ 1 000 par an.
- Les publications liées au SNSTSA, qui sont accessibles plus longtemps que celles liées à l'ECSEJ et à l'ECI, ont obtenu de meilleurs résultats en anglais. Toutes les publications en français ont reçu un nombre très limité de visiteurs.
- La plupart des personnes interrogées à l'externe connaissaient les données du SNSTSA, tandis que seules quelques personnes interrogées à l'externe connaissaient les données de l'ECSEJ, et aucune n'a mentionné l'ECI

comme source de données, à l'exception de quelques experts. Selon les personnes interrogées à l'interne, la spécificité du site Web de l'ASPC et les efforts de communication limités, par rapport à d'autres produits, pourraient avoir limité la visibilité de ces produits et l'accès à ceux-ci.

Les difficultés liées à la diffusion et à l'accès sont décrites dans la sous-section « Difficultés » ci-dessous.

### Utilisation

L'utilisation des données de surveillance n'a pas été systématiquement mesurée, mais les personnes interrogées ont pu donner des exemples d'utilisation. Par exemple, les personnes interrogées dans les provinces et territoires ont recours à leurs propres données de surveillance (lorsque de telles données sont disponibles) pour la planification, les demandes de financement ou les comparaisons entre administrations. Les provinces et territoires et les autres ministères ont indiqué employer rarement les données nationales. Certaines provinces et certains territoires examinent les données des systèmes de santé (p. ex. demandes de consultation, évaluations) plutôt que la prévalence. Enfin, les bénéficiaires de financement utilisent les taux de prévalence globaux pour les

demandes de financement, et les experts ont recours aux données à des fins d'enseignement.

Au sein de l'ASPC, les données de surveillance ont été utilisées principalement pour informer le secrétaire parlementaire, le ministre de la Santé et le président de l'ASPC, ainsi que pour les demandes de financement. Le CPS a intégré les données à mesure qu'elles étaient disponibles. Il a d'abord utilisé la prévalence globale du SNSTSA, depuis sa publication au début de 2018 jusqu'à la mi-2018, puis la prévalence ventilée par sexe pour le reste de la période visée par l'évaluation. Le rapport de l'ECSEJ sur le TSA a été publié en 2022, si bien qu'il est encore trop tôt pour évaluer dans quelle mesure il est utilisé à l'heure actuelle.

Les personnes interrogées à l'interne ont mentionné que, bien qu'elles étaient limitées au début de la période visée par l'évaluation, les interactions entre les équipes chargées de la surveillance et des politiques ont augmenté ces dernières années et que des discussions ont lieu de façon ponctuelle, notamment pour l'échange informel de renseignements sur les nouveaux produits de surveillance et l'inclusion de l'équipe chargée de la surveillance dans les réunions des provinces et territoires et les réunions des bénéficiaires. Les deux équipes ont collaboré en 2021 à l'élaboration de la proposition intitulée « *Soutien relatif à l'autisme et élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme et prévention, recherche, surveillance et élaboration d'un cadre national visant le diabète* ». D'autres efforts conjoints ont été déployés dans le cadre de projets de moindre envergure, par exemple la mise à jour des pages Web de l'ASPC sur le TSA. Or, il n'existe aucun mécanisme officiel de concertation bilatérale, ni de planification conjointe entre les équipes chargées des politiques et de la surveillance, de sorte qu'il y a peu d'occasions de s'assurer que les deux fonctions bénéficient du travail de l'autre de manière totalement intégrée.

### **Difficultés**

Quelques problèmes ont été relevés quant à la qualité des données de surveillance et à la diffusion des produits de surveillance.

- Les méthodes de collecte des données du SNSTSA varient d'une province et d'un territoire à l'autre, ce qui peut influencer sur les différences dans les taux de prévalence estimés à l'échelle du pays. Bien que l'ASPC s'appuie sur les choix méthodologiques des provinces et territoires, les intervenants externes encouragent l'ASPC à mieux faire converger les méthodes. D'autres facteurs, qui ne relèvent pas du champ d'action de l'ASPC, peuvent également influencer sur les différences dans les taux de prévalence estimés, notamment : l'utilisation d'outils de diagnostic différents malgré les lignes directrices existantes, les capacités diagnostiques variables, le fait que certains services ne sont pas offerts ou sont plus coûteux dans les petites administrations ou dans les régions rurales ou éloignées, et la migration des familles d'une province ou d'un territoire à l'autre pour accéder aux services<sup>28,29,30</sup>. Tel qu'il est indiqué précédemment dans le rapport, l'ASPC a récemment lancé des activités de surveillance pour remédier à ces problèmes.
- Les personnes interrogées à l'externe et le rapport de l'ACSS ont souligné la nécessité d'étendre la collecte de données à d'autres populations, par exemple les enfants de moins de cinq ans et les adultes, de ventiler les données par groupe d'âge, par groupe ethnique, par statut d'Autochtone et par niveau de gravité du TSA, et de documenter les trajectoires de développement. Le rapport de l'ECSEJ publié en 2022 comporte des données sur les enfants de moins de cinq ans, ainsi que des données ventilées par groupe d'âge, par groupe ethnique et par statut d'Autochtone. Il est possible que les intervenants ne connaissent pas l'existence de ce rapport. Les possibilités limitées de ventilation des données

de surveillance sont un problème commun aux autres systèmes de surveillance de l'ASPC<sup>31</sup>.

- Les produits de surveillance du TSA n'ont pas bénéficié d'un effort de diffusion plus approfondi, étant donné l'accent mis

par l'ASPC sur les activités de communication relatives à la COVID-19.

## Autres secteurs

Parmi les autres secteurs d'activité de l'ASPC, notons le transfert des connaissances, les lignes directrices et les politiques. L'évaluation portait sur les progrès réalisés dans le cadre de ces activités.

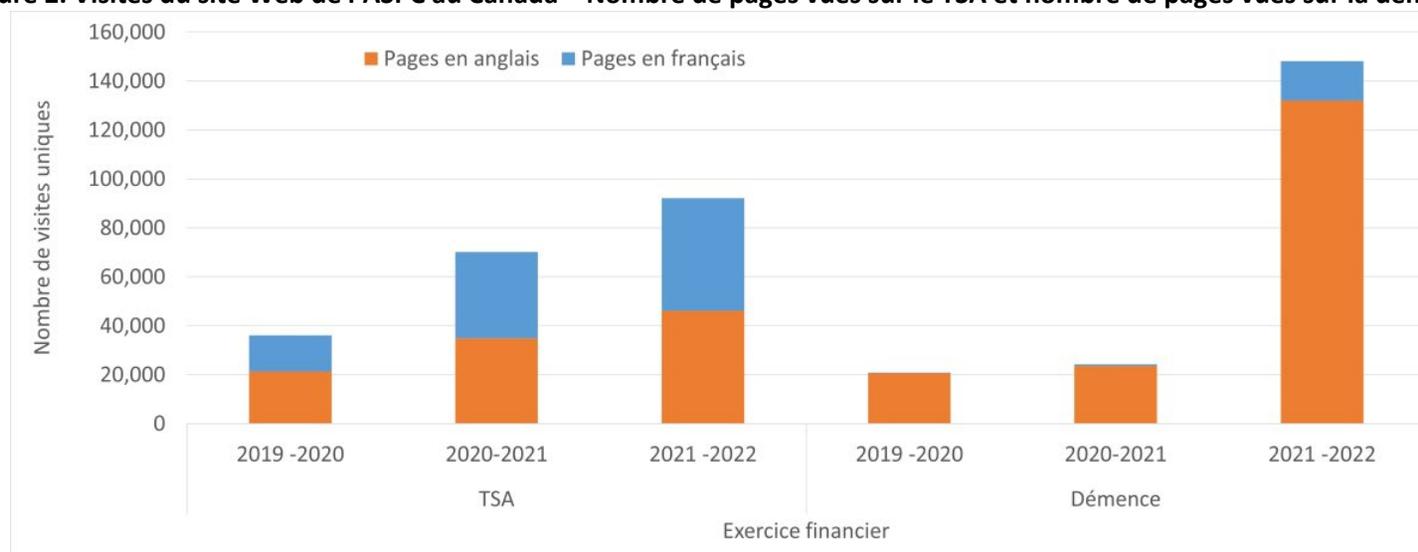
**Même si elles n'en sont encore qu'à leurs débuts, les activités d'échange de connaissances et de mobilisation des intervenants semblent produire de bons résultats. Le site Web de l'ASPC a fait l'objet de deux mises à jour, dont l'une récente visait à faire le point sur l'état d'avancement de la Stratégie nationale sur l'autisme (SNA), ce qui a généré un achalandage positif et équilibré. Plusieurs mécanismes de concertation ont récemment été mis en place avec les autres ministères, les provinces et territoires et les bénéficiaires, et la publication des lignes directrices en matière de diagnostic financées par l'ASPC a comblé une lacune importante.**

### *Transfert des connaissances*

Au-delà de la communication des leçons tirées et des données issues des activités de financement et de surveillance communautaires, l'ASPC a diffusé de l'information générale sur le TSA sur son site Web. Afin d'améliorer la diffusion d'information sur le TSA, l'ASPC a mis à jour son site Web à deux reprises au cours de

la période visée par l'évaluation, soit en 2018 et en 2022. Dans la deuxième mise à jour, le langage a été adapté à un public autiste et, depuis, des nouvelles ont été publiées plus souvent afin d'informer les intervenants et le grand public de la SNA et d'autres faits nouveaux liés au TSA.

**Figure 2. Visites du site Web de l'ASPC au Canada – Nombre de pages vues sur le TSA et nombre de pages vues sur la démence**



Comme le montre la figure 3, le nombre de pages sur le TSA qui ont été vues sur le site Web de l'ASPC est en hausse depuis 2019. La démence est une affection neurologique qui, contrairement au TSA, a bénéficié du déploiement d'une importante stratégie de communication en 2019-2020 à l'ASPC. Par rapport au TSA, l'achalandage sur les pages consacrées à la démence a considérablement augmenté en 2021-2022, et a même dépassé celui des pages sur le TSA à la suite de ce déploiement.

Ainsi, les tendances en matière d'achalandage sur les pages relatives au TSA montrent un fort intérêt de la part de la population canadienne et des intervenants dans le domaine du TSA, et ce, malgré le nombre limité de campagnes de communication. En outre, au Canada, les pages en français sur le TSA comptent pour la moitié de l'achalandage total au cours de la période, ce qui surpasse la représentation linguistique. Les visites des pages liées à la démence visent surtout le contenu en anglais, lequel comptait pour 89 % de l'achalandage total sur ces pages en 2021-2022.

### **Lignes directrices**

Les lignes directrices financées par l'ASPC sur l'évaluation pédiatrique du TSA ont été publiées en 2019 par la Société canadienne de pédiatrie, comblant ainsi une lacune importante en vue d'un diagnostic plus cohérent à l'échelle du Canada<sup>32</sup>. Bien que les pratiques et les capacités diagnostiques varient d'un bout à l'autre du pays, la tendance croissante à l'accès en ligne à ces lignes directrices est encourageante.

D'autres pays comparables ont publié leurs lignes directrices sur le TSA plus tôt que le Canada, et la plupart d'entre eux intègrent des lignes directrices pour les adultes. Par exemple, les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis font renvoi aux lignes directrices de l'American Psychiatric Association, publiées en

2013<sup>33</sup>. L'organisme Autism - Australian Healthcare Associates a publié la première ligne directrice nationale australienne en 2018<sup>34</sup>. Enfin, la Haute Autorité de santé française a publié des lignes directrices pour les enfants et les adolescents en 2018, et le National Institute for Health Care Excellence du Royaume-Uni a publié des lignes directrices pour les moins de 19 ans et pour les adultes au début de 2010, lesquelles ont été mises à jour en 2017 et en 2021, respectivement<sup>35,36</sup>.

### **Politiques**

La plupart des activités relatives aux politiques se sont concentrées sur la SNA et ont été mises en place après la publication de la lettre de mandat de 2019 adressée à la ministre de la Santé, qui demandait l'élaboration de la stratégie<sup>37</sup>.

- En 2020, l'ASPC a mis sur pied un **comité interministériel** sur l'autisme afin de veiller à ce que EDSC, l'Agence du revenu du Canada, le ministère des Finances, les Instituts de recherche en santé du Canada et, plus récemment, Sécurité publique Canada, uniformisent leurs approches. Le comité se réunit régulièrement depuis février 2020<sup>38</sup>. Des téléconférences mensuelles sur le TSA ont été organisées entre les hauts responsables de l'ASPC et d'EDSC, et un groupe de travail interministériel a facilité la conférence organisée en novembre 2022 qui visait à consulter les intervenants sur la SNA. Parallèlement, EDSC dirige le Comité interministériel sur la condition des personnes handicapées, qui appuie l'élaboration du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap.
- Au printemps 2021, l'ASPC a mis sur pied un **groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur l'autisme**, comme en témoignent les entrevues menées à l'interne et les entrevues menées avec les provinces et territoires. À l'automne 2022, quatre réunions avaient eu lieu.

Auparavant, les interactions avec les provinces et territoires se faisaient sur demande.

- En janvier 2020, l'ASPC a convoqué une réunion des **bénéficiaires** de financement afin de faire le point sur les travaux de chacun et de trouver des possibilités de synergies. Les bénéficiaires ont indiqué que cette réunion leur a permis de mieux se connaître et d'instaurer de nouvelles collaborations.

Selon certaines organisations non gouvernementales et certains experts, et selon le rapport de l'ACSS et le Plan directeur, il faut élargir la collaboration et mettre en place des mécanismes de mobilisation des intervenants dans l'ensemble du pays afin de fixer des objectifs communs. Aucune des tables existantes ne comble actuellement cette lacune.

Parmi les autres activités récentes relatives aux politiques qui s'inscrivent dans le cadre de la SNA, citons le financement de l'Académie canadienne des sciences de la santé pour qu'elle lance un vaste processus de consultation qui éclairera la SNA et l'organisation d'une conférence nationale virtuelle en novembre 2022 pour réunir les provinces et territoires et les intervenants, ainsi que les personnes autistes et leurs proches aidants<sup>39</sup>. Un processus de consultation a également été organisé avec les communautés autochtones afin d'élaborer conjointement une stratégie sur le TSA adaptée aux Autochtones. Toutes les personnes interrogées à l'externe étaient d'avis que le processus de mobilisation en lien avec le rapport de l'ACSS financé par l'ASPC, qui a eu lieu en mai 2022, était rigoureux et bien exécuté, que les consultations s'y rattachant étaient approfondies et que les produits livrables étaient clairs et complets.

## Conclusions

Jusqu'à maintenant, l'ASPC a mené diverses activités axées sur le TSA, dont la mise en place d'un financement communautaire et d'un organisme d'échange de connaissances, de même que des activités de surveillance. Ces activités sont en grande partie conformes à sa mission à titre d'organisme fédéral de santé publique. Même si l'ASPC a utilisé une approche axée sur les déterminants sociaux de la santé pour établir les priorités de financement du Fonds stratégique pour le TSA, certains projets auraient mieux convenu à une autre instance. Par exemple, certains projets étaient axés sur l'emploi, ce qui cadre davantage avec le mandat des provinces et des territoires ainsi que du ministère de l'Emploi et du Développement social. Il subsiste des lacunes importantes et, bien que la majorité d'entre elles relèvent des provinces et des territoires, certaines semblent correspondre au mandat de santé publique du gouvernement fédéral, notamment en ce qui a trait à la mobilisation des intervenants et à la collaboration avec ceux-ci, à l'évaluation et à la diffusion des pratiques prometteuses, ainsi qu'à l'amélioration de la surveillance.

Bien que de courte durée, les projets communautaires ont permis de réaliser des avancées notables en améliorant les connaissances et les compétences des participants au Programme et, dans certains cas, en aidant les personnes autistes à trouver des stratégies d'adaptation et en permettant aux praticiens et aux proches aidants d'offrir un meilleur soutien. Les projets étaient prometteurs, mais la nature à court terme du financement ne leur a pas permis d'atteindre tout leur potentiel ni d'assurer la pérennité et l'adaptabilité des activités. Le Réseau d'échange de connaissances sur l'autisme et la déficience intellectuelle (AIDE) a créé un portail Web, élaboré et diffusé de nombreuses ressources en ligne et établi plusieurs centres de réseautage au Canada.

Les lignes directrices sur l'évaluation pédiatrique du TSA ont été publiées en 2019, comblant ainsi une lacune importante dans la progression vers une approche plus cohérente du diagnostic du TSA au Canada. Grâce aux activités de surveillance nationale, l'ASPC a grandement amélioré la capacité à déterminer le nombre de cas de TSA diagnostiqués, notamment en établissant des rapports sur les indicateurs autres que la prévalence et en élargissant la couverture géographique. Les mesures prises pour combler les lacunes actuelles dans les données (p. ex. la collecte de données dans tous les âges) permettront de recueillir les données probantes nécessaires à la prise de décisions éclairées. À l'ASPC, il sera possible de renforcer le processus décisionnel interne lorsque les données sur le TSA seront plus complètes.

## Recommandations

**Recommandation 1 :** Veiller à ce que les lacunes liées aux secteurs où les besoins sont les plus grands et qui s'inscrivent dans le mandat de santé publique du gouvernement fédéral soient abordées par l'ASPC dans la prochaine Stratégie nationale sur l'autisme.

L'évaluation a mis en évidence quelques lacunes relatives au TSA auxquelles l'ASPC peut s'attaquer compte tenu de son rôle en matière de santé publique. Dans un contexte où les ressources sont très limitées, l'ASPC devrait concentrer ses efforts sur les secteurs où les besoins sont les plus grands dans le cadre de la Stratégie nationale sur l'autisme (SNA), tout en renforçant son rôle de rassembleur.

Il peut s'agir notamment de communiquer clairement les mesures découlant des activités de mobilisation récentes et de définir clairement les rôles et les attentes de tous les participants dans la cadre de la prochaine SNA.

**Recommandation 2 :** Améliorer la conception et la mesure du rendement de l'Initiative sur le TSA.

Vu la courte durée du financement, les projets communautaires n'ont pas pu atteindre leur plein potentiel. L'ASPC devrait étudier la possibilité de financer les projets sur une plus longue période. Ce financement à plus long terme des projets, associé à des exigences supérieures en matière de mesure du rendement, permettrait aux projets d'établir des pratiques prometteuses et, par conséquent, d'alimenter la base de connaissances sur ce qui fonctionne dans le domaine du TSA grâce à une mesure efficace des retombées. De plus, les priorités de financement pourraient être examinées avec les principaux partenaires et intervenants, en particulier les personnes autistes et les membres de leur famille.

Il importe de disposer de données rigoureuses sur la mesure du rendement pour comprendre la réalisation des objectifs et les retombées des activités sur la population cible, et pour assurer une amélioration continue. Dans le cas de certains projets, ces données n'étaient pas disponibles en raison de la durée (p. ex. le Fonds stratégique pour le TSA) ou du manque de planification (p. ex. le

réseau AIDE Canada). Il convient de définir des mesures de rendement efficaces et de planifier la collecte de ces données dès le début de la période de financement pour qu'elles soient recueillies tout au long des projets.

**Recommandation 3 :** Renforcer davantage les efforts de surveillance nationale du TSA, notamment en établissant des priorités et des plans internes en matière de TSA.

Les activités actuelles visant à accroître la surveillance nationale du TSA représentent un pas dans la bonne direction, car elles permettent d'améliorer l'estimation de la prévalence, de saisir des indicateurs autres que la prévalence et de disposer de données ventilées. Il faut poursuivre ce travail. Plus les données disponibles seront complètes, plus l'ASPC pourra les utiliser pour prendre des décisions. Le Centre de surveillance et de recherche appliquée (CSRA) et le Centre pour la promotion de la santé (CPS) doivent définir leurs priorités communes en matière de TSA afin de s'assurer que leurs priorités à court et à moyen terme cadrent avec leurs plans de travail respectifs et que la surveillance éclaire la prise de décisions.

# Annexe 1 – Méthodes d’analyse et de collecte des données

La présente évaluation portait sur les activités menées par l’ASPC en lien avec le TSA d’avril 2018 à mars 2022. Elle visait à se pencher sur résultats escomptés des activités de l’ASPC dans le domaine du TSA et à fournir un aperçu des questions d’évaluation.

L’équipe d’évaluation a recueilli des données à l’aide de diverses sources et méthodes, dont les suivantes :



## **Examen des dossiers et des documents**

Le personnel du programme au CPS et au CSRA a fourni aux évaluateurs des documents à examiner. Au total, l’équipe d’évaluation a examiné environ 250 documents, dont 50 en détail. L’information sur l’efficacité des projets financés en 2021 n’était pas disponible pour la présente évaluation.



## **Analytique Web**

Des données d’analytique Web relatives au TSA étaient disponibles pour la période d’août 2019 à août 2022. Les données concernent le nombre de visites des pages du site Web de l’ASPC relatives au TSA. Chaque visite a été comptée une fois par session, c’est-à-dire le temps écoulé entre le moment où l’utilisateur accède au site Web et le moment où il en sort. Les données antérieures à août 2019 ne sont pas stockées sur les serveurs de Santé Canada ou de l’ASPC. Les visites en provenance de l’étranger sont exclues des résultats présentés dans le rapport.



## **Entrevues**

Au total, les évaluateurs ont interrogé 32 personnes; de ce nombre, 7 provenaient de l’ASPC, et 9, des provinces et territoires. Il y avait également 7 bénéficiaires et 9 autres intervenants externes (autres ministères et organisations non gouvernementales ou experts). Les

évaluateurs ont utilisé le logiciel d’analyse qualitative NVIVO pour cerner les thèmes qui sont ressortis des entrevues.



## **Données sur les finances et les ressources humaines**

La Direction générale du dirigeant principal des finances et services intégrés de gestion de l’ASPC a fourni des données financières sur les dépenses de programme prévues et réelles pour la période d’évaluation. Des données sur les ressources humaines ont également été recueillies à titre de complément pour la période allant d’avril 2018 à mars 2022.



## **Documentation universitaire et littérature grise**

Un examen ciblé de la documentation universitaire et de la littérature grise a été réalisé pour étayer les conclusions de l’évaluation.



## **Données de mesure du rendement**

L’ASPC a fourni des données sur la mesure du rendement, que l’équipe d’évaluation a analysées afin de relever les principales tendances et d’évaluer les résultats.

L’équipe d’évaluation a eu recours à la triangulation pour analyser les données colligées par ces différentes méthodes afin d’accroître la fiabilité et la crédibilité des résultats et des conclusions de l’évaluation. Néanmoins, la plupart des évaluations sont assujetties à des contraintes susceptibles d’avoir des répercussions sur la validité et la fiabilité des conclusions qui en découlent.

Le tableau suivant présente les limites rencontrées au cours de l'évaluation et les stratégies d'atténuation qui ont été mises en place.

Limite	Incidence	Stratégie d'atténuation
Les entrevues avec les informateurs clés sont de nature rétrospective; elles offrent une perspective récente sur des événements passés.	Cela peut avoir une incidence sur la validité des évaluations des activités ou des résultats, qui peuvent avoir changé avec le temps.	La triangulation avec d'autres sources de données a permis de corroborer les données recueillies lors des entrevues ou d'obtenir des renseignements supplémentaires sur ces dernières. L'examen des documents a également permis d'acquérir des connaissances organisationnelles.
Certaines personnes susceptibles d'être interrogées n'étaient pas disponibles pour une entrevue en raison d'un congé prolongé après le financement.	Certaines personnes susceptibles d'être interrogées n'ont pas été en mesure d'apporter leur contribution. L'évaluation pourrait passer à côté de perspectives et de points de vue importants.	On a communiqué avec d'autres personnes susceptibles d'être interrogées dans la même catégorie afin de garantir une représentation de l'éventail des intervenants et des partenaires qui collaborent avec l'ASPC.
Les données de mesure du rendement de l'ASPC étaient limitées à un petit nombre d'indicateurs.	Il peut être plus difficile d'évaluer les progrès réalisés en vue de l'atteinte des résultats pour lesquels il n'y a pas d'indicateurs de mesure de rendement.	La triangulation avec d'autres sources de données probantes a permis d'obtenir des renseignements supplémentaires lorsqu'il y avait des lacunes dans les données de mesure du rendement.
La structure des données financières n'est pas liée aux extrants ou aux résultats.	La capacité d'évaluer l'efficacité de façon quantitative est limitée.	Des sources de données qualitatives ont été utilisées, dont les entrevues et l'examen des documents.
Les données relatives aux résultats à moyen et à long terme étaient limitées en raison du calendrier de financement.	Il est difficile d'évaluer les progrès réalisés en vue de l'atteinte des résultats.	L'évaluation s'est concentrée sur d'autres domaines de résultats et a utilisé, dans la mesure du possible, la triangulation avec d'autres sources de données.

Une perspective de l'analyse comparative entre le sexe et le genre plus (ACSG+) a été appliquée lors de l'évaluation du Programme sur le TSA. Bien que la question des langues officielles n'ait pas été examinée spécifiquement, celle-ci ne semble pas être un problème pour les activités du Programme, même si le nombre de pages vues relatives aux produits témoigne de différences entre les deux langues officielles. De plus, les objectifs en matière de développement durable n'ont pas été examinés, étant donné qu'ils ne s'appliquaient pas à l'évaluation.

Aux fins de l'évaluation, un guichet unique a été mis sur pied au sein du CPS et du CSRA, avec lequel le Bureau de l'audit et de l'évaluation a travaillé en étroite collaboration tout au long de l'évaluation. Le Comité de la mesure du rendement et de l'évaluation (CMRE) a été informé par

correspondance de la portée de l'évaluation en juin 2022, ce qui a permis d'orienter la rédaction des questions d'évaluation. Le rapport final de même que la réponse et le plan d'action de la direction élaborés par la DGPSPMC ont également été présentés au CMRE en mars 2023.

# Annexe 2 – Dépenses liées au Programme et difficultés internes

## Dépenses liées au Programme

Au cours de la période visée par l'évaluation, les dépenses prévues de l'ASPC pour les activités liées au TSA étaient d'environ 15,8 millions de dollars. Il convient de noter que ce n'est qu'à partir de 2021-2022 que les activités de surveillance ont pu bénéficier d'un budget consacré au TSA et que, par conséquent, les données budgétaires ne traduisent pas les engagements réels. En ce qui concerne les dépenses, pour la période 2018-2019 à 2021-2022, l'écart global entre les dépenses prévues et les dépenses réelles était d'environ 6 %. L'écart a fluctué sur plusieurs années, avec 19 % du budget prévu dépensé en 2018-2019 et 120 % en 2020-2021. Les écarts constatés en 2018-2019 et 2019-2020 sont liés à des retards de mise en œuvre et au report de fonds d'un exercice à l'autre.

**Tableau 1. Dépenses prévues et dépenses réelles du CPS, par exercice**

Exercice	Dépenses prévues	Dépenses réelles	Écart	% du budget prévu dépensé
2018-2019	1 773 296 \$	340 771 \$	-1 432 525 \$	19 %
2019-2020	5 543 946 \$	5 486 606 \$	-57 339 \$	99 %
2020-2021	4 660 946 \$	5 598 641 \$	937 695 \$	120 %
2021-2022	3 858 856 \$	3 422 165 \$	-436 690 \$	89 %
<b>TOTAL – CPS</b>	<b>15 837 042 \$</b>	<b>14 848 183 \$</b>	<b>-988 859 \$</b>	<b>94 %</b>

Source : Direction générale du dirigeant principal des finances et services intégrés de gestion

## Difficultés susceptibles d'influer sur les résultats

Mis à part le financement et les autres activités liées au Programme, les difficultés internes suivantes sont susceptibles d'influer sur les résultats globaux du Programme :

- Le taux de roulement du personnel était élevé ces dernières années, en particulier pendant la pandémie (75 % en 2020-2021), comme c'était également le cas dans d'autres secteurs de programmes de l'ASPC. Avant 2018, le personnel affecté aux programmes relatifs au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) a entrepris les travaux préparatoires à la mise en place du Programme sur le TSA. En 2018, une équipe consacrée spécialement au TSA a été mise sur pied. Les personnes interrogées à l'interne ont indiqué que l'équipe avait subi les effets d'un taux élevé de roulement du personnel et d'affectations pendant la pandémie, mais qu'elle s'était reconstituée depuis. Cela a causé des retards dans les demandes de financement visant à faire progresser la SNA. Les bénéficiaires et les experts ont également remarqué que le taux de roulement était un problème lors des interactions avec l'ASPC. Des efforts ont été récemment déployés pour établir ou rétablir des relations avec les intervenants.
- En raison des changements et du roulement touchant le personnel, les connaissances historiques du Programme sont limitées, et le nouveau personnel a du mal à accéder à l'information et aux dossiers pertinents pour tirer parti du travail effectué par l'ancien personnel. L'équipe actuelle s'efforce de modifier ces pratiques.

La COVID-19 a permis de tirer quelques leçons sur le plan de la préparation dans l'ensemble de l'ASPC. Afin d'être mieux préparé aux périodes plus incertaines et plus difficiles, il importe de se doter à l'avance de documents sur les programmes et de mieux organiser les connaissances organisationnelles afin d'assurer la continuité des activités, même en cas de roulement élevé du personnel ou de

sous-effectif. Il est essentiel de mettre en place des processus permettant de vérifier que les engagements et les exigences sont respectés, quelle que soit la composition de l'équipe du programme, afin de garantir une saine gestion des dossiers.

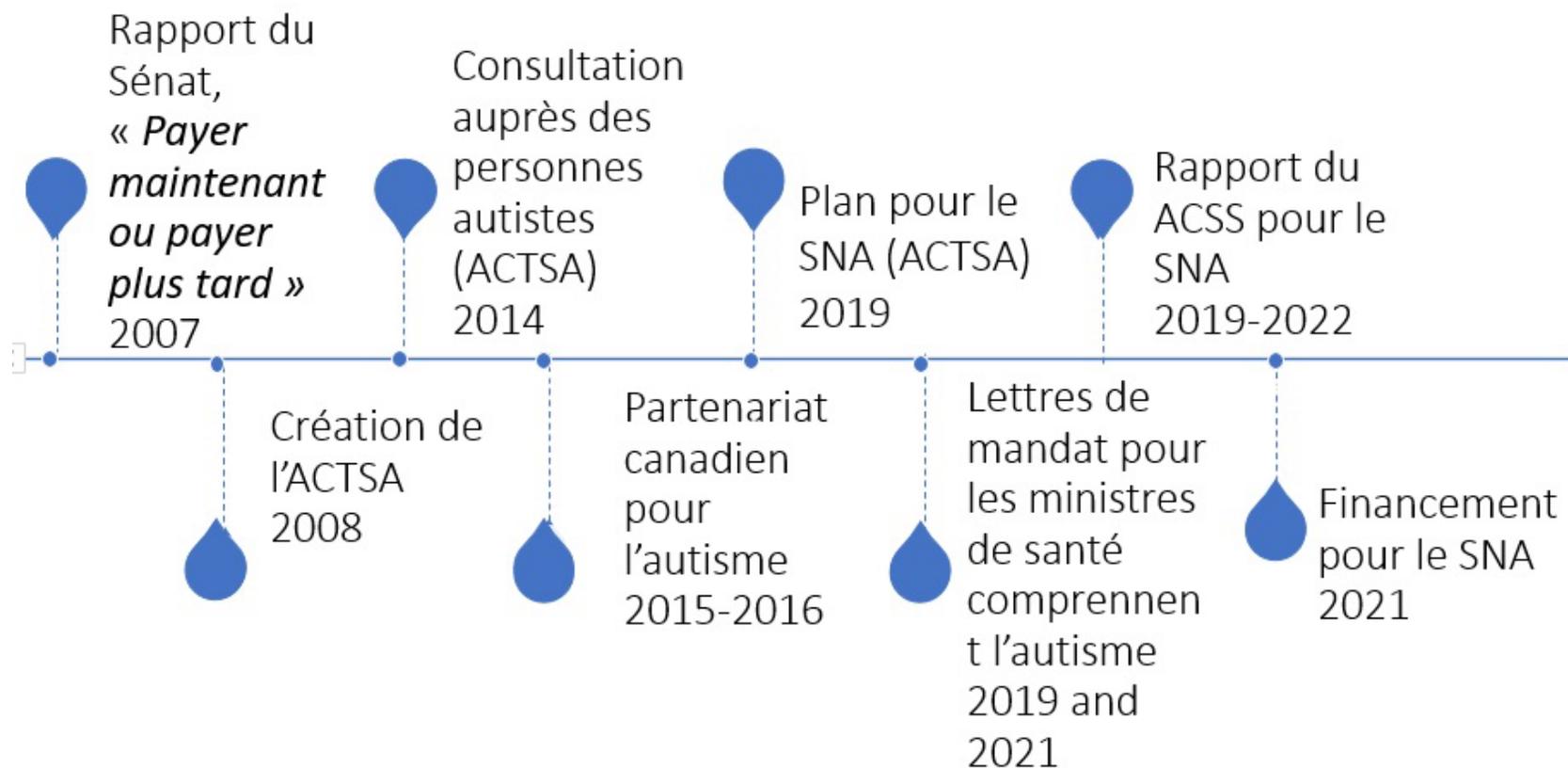
# Annexe 3 – Historique de la stratégie sur l’autisme et des activités de surveillance de l’autisme

## Élaboration d’une stratégie nationale sur l’autisme

La Stratégie nationale sur l’autisme (SNA) est en préparation depuis près de dix ans, comme le montre la chronologie ci-dessous. À la suite de la publication du rapport du comité sénatorial intitulé « Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d’enfants autistes en crise », l’Alliance canadienne de l’autisme, anciennement appelée « Alliance canadienne des troubles du spectre autistique », a mené une évaluation des besoins et des consultations, qui ont constitué des sources d’information essentielles pour l’élaboration du Plan directeur en vue d’une stratégie nationale pour le TSA. La Stratégie a été élaborée pour informer le gouvernement fédéral des besoins nationaux en matière de TSA et des domaines d’intervention proposés<sup>40</sup>.

À la suite de la publication du Plan directeur, le gouvernement fédéral a fait de l’élaboration d’une stratégie nationale sur le TSA une priorité essentielle dans la lettre de mission de la ministre de la Santé. L’ASPC a entamé ses travaux en 2020 en accordant du financement à l’Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) pour qu’elle dirige un processus de mobilisation national fondé sur des données probantes visant à éclairer l’élaboration de la SNA.

### Figure 3. Chronologie – Élaboration de la Stratégie nationale sur l’autisme



#### ***Élaboration du système de surveillance du TSA***

L'ASPC s'affaire à élaborer un système de surveillance du TSA depuis 2007, année à laquelle elle a organisé un atelier avec des cliniciens et des chercheurs pour évaluer la nécessité d'un système de surveillance du TSA, comme le montre la chronologie ci-dessous. Peu après, en 2008, un financement initial a été accordé à l'ASPC en vue de l'élaboration du système de surveillance axé sur la mesure de la prévalence de l'autisme

chez les enfants et les jeunes. Au cours des années suivantes, l'ASPC a collaboré avec des partenaires et des intervenants pour mettre en place le Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA).

Les données recueillies en 2015 portaient sur les enfants d'âge scolaire (5 à 17 ans) de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Colombie-Britannique, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de Terre-Neuve-et-Labrador et du Yukon, qui représentent 40 % des enfants et des jeunes au Canada. D'autres provinces et territoires se trouvaient à différents stades de mise en œuvre. Le rapport du SNSTSA a été publié en 2018, présentant pour la première fois la prévalence du TSA au Canada, établie sur la base des données de 2015.

Un financement supplémentaire a été accordé dans le cadre du budget de 2021 pour renforcer les efforts de surveillance de l'autisme au pays. Ce travail s'est concentré sur la mise en œuvre des recommandations incluses dans le rapport du SNSTSA de 2018. Il s'agit notamment d'établir la viabilité des données provenant de sources multiples ou de les utiliser pour recueillir des données sur les personnes autistes de tous âges, de produire des rapports sur des indicateurs allant au-delà de la prévalence et d'étendre la surveillance à l'ensemble des provinces et des territoires. Dans le cadre de ce travail, le CSRA a collaboré à l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) 2019 de Statistique Canada. Cette enquête nationale consacrée aux enfants et aux jeunes comportait, pour la première fois en 2019, des questions portant précisément sur le TSA. En 2022, le CSRA de l'ASPC a publié un rapport sur le TSA fondé sur ces données. Ce rapport contient des données sur la prévalence (par âge, sexe, région géographique et revenu du ménage), l'âge au moment du diagnostic, l'état de santé, les affections de longue durée concomitantes, les difficultés fonctionnelles et le niveau de scolarité, ainsi que des données à l'échelle provinciale (les données pour les territoires n'ont pas pu être communiquées en raison de la petite taille de l'échantillon). Étant donné que l'enquête se concentre sur les enfants et les jeunes vivant dans des logements privés, elle n'inclut pas ceux qui vivent dans les réserves des Premières Nations et les communautés autochtones, ni ceux qui demeurent dans des foyers d'accueil ou en établissement<sup>41</sup>.

Figure 4. Chronologie – Élaboration du système de surveillance du TSA



# Annexe 4 – Autres investissements fédéraux dans le TSA

Les autres ministères suivants jouent un rôle dans la prise en charge du TSA et offrent une multitude de programmes allant de la recherche et du développement aux crédits d'impôt en passant par les programmes d'emploi.

- Les **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)** ont investi 44 millions de dollars dans la recherche sur le TSA entre 2012-2013 et 2016-2017, dont 16,7 millions de dollars de 2016 à 2018 pour soutenir le Réseau pour la santé du cerveau des enfants, ce qui comprend la recherche sur la détection et le diagnostic précoces de l'autisme, sur la santé mentale et sur le bien-être des personnes autistes. Ils ont également investi 39,1 millions de dollars entre 2009 et 2019 pour soutenir la santé du cerveau des enfants. Les IRSC ont également abordé la question de l'autisme dans le cadre de leur programme de formation en recherche dans le domaine de la santé, qui offre des possibilités de formation aux chercheurs dans le domaine de l'autisme. Cela n'inclut pas la recherche appliquée communautaire.
- **Emploi et Développement social Canada (EDSC)** a financé des programmes d'aide aux personnes en situation de handicap qui soutiennent les Canadiens autistes en leur offrant des prestations d'invalidité et des possibilités d'emploi, comme le programme Prêts, disponibles et capables, qui a fourni au moins 15 millions de dollars de 2014 à 2017, et 20 millions de dollars de 2022 à 2025, le

Fonds d'intégration pour les personnes handicapées, qui a fourni 12 millions de dollars de 2021 à 2022, le volet handicap de la Stratégie emploi et compétences pour les jeunes (SEJ), qui a fourni 10 millions de dollars en 2020, et le Programme de partenariat pour le développement social, qui a fourni 4,5 millions de dollars en 2016 pour financer 9 projets innovants destinés à relever, à élaborer et à mettre à l'essai des pratiques et des outils prometteurs qui favorisent l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. EDSC a également contribué à l'élaboration de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, qui est entrée en vigueur en 2019 et qui vise à améliorer l'inclusion et l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap dans divers domaines comme l'emploi.

- L'**Agence du revenu du Canada (ARC)** gère le crédit d'impôt pour personnes handicapées et les régimes enregistrés d'épargne-invalidité. Le Comité consultatif des personnes handicapées a été rétabli à la fin de 2017 par le gouvernement du Canada pour conseiller le ministre du Revenu national et l'ARC sur la façon d'administrer et d'interpréter les mesures fiscales pour les Canadiens handicapés.
- À l'heure actuelle, **Services aux Autochtones Canada (SAC)** ne dispose d'aucun programme visant particulièrement le TSA.

# Annexe 5 – Fonds stratégique pour le TSA : description des projets et résultats

Trois projets visant à améliorer les compétences et l'accès à l'emploi des adultes autistes ont atteint un nombre acceptable de participants et fourni un soutien aux possibilités d'emploi grâce à des services de mentorat, de formation et de placement en Colombie-Britannique, en Alberta, en Ontario et au Québec, ou ont amélioré la sensibilisation culturelle pour soutenir l'emploi des jeunes Autochtones en Saskatchewan.

- Le programme de mentorat avant emploi, mis en œuvre par **Jake's House** en Colombie-Britannique, en Ontario et en Alberta, a permis d'aider 28 jeunes (24 ans et moins), 19 adultes et 35 fournisseurs de services en 2020-2021. Parmi ces participants, 28 (soit 38 %) jeunes et adultes autistes ont pu bénéficier de possibilités d'emploi dans le cadre du programme. Le programme était axé sur l'élaboration de pratiques de recrutement et de ressources visant à faciliter la transition des personnes autistes vers des emplois rémunérés. Selon les organismes participants, le programme offrait une structure souple, et les participants ont aimé la formation et l'intégration sur les lieux de travail. Plusieurs organismes participants ont souhaité que le programme se poursuive et ont manifesté leur intérêt à embaucher des personnes autistes. Tous les participants, jeunes et adultes, ont fait état d'un accroissement de leurs connaissances et de leurs compétences, ainsi que d'une amélioration de leur sentiment de mieux-être.
- L'initiative Polaris Enterprise, mise en œuvre par **À Pas de Géant Montréal** à Québec, Laval et Montréal, a atteint 250 fournisseurs de services et 9 adultes autistes. Le projet visait à appuyer la transition entre l'école et le marché du

travail en mettant les personnes en contact avec un mentor et en les plaçant sur le marché du travail. Ce projet a également permis la tenue d'une conférence en ligne à laquelle ont assisté plus de 150 personnes. Dans la foulée de cette initiative, Loblaws a lancé un processus d'embauche intégrant les personnes autistes dans la région métropolitaine de Montréal, qui a ensuite été étendu à 70 autres magasins au Québec et dans le reste du Canada. D'autres organismes ont fait appel à À Pas de Géant pour faciliter la mise en œuvre de processus de recrutement inclusifs. Une fois les partenariats mis en place, les projets ont commencé à effectuer des placements. Les neuf participants ont mentionné que l'initiative avait amélioré leur confiance en eux et leur aptitude au travail.

- Le programme Building Block, mis en œuvre par l'**Autism Resource Centre**, a permis à de jeunes Autochtones autistes âgés de 18 à 30 ans dans les communautés des Premières Nations de Cowessess et de Pasqua, en Saskatchewan, de perfectionner leurs compétences préalables à l'emploi. Le programme a atteint 200 participants et 10 fournisseurs de services, et a consacré les ressources et le temps nécessaires à l'instauration d'un climat de confiance avec les communautés des Premières Nations. La formation à la sensibilisation culturelle a suivi les principes de la vérité et de la réconciliation et a permis de mieux comprendre les besoins des communautés. Les enseignements tirés de la collaboration avec les communautés autochtones ont été partagés au moyen d'une feuille de route.

Tous les projets intégraient l'expérience vécue en recrutant du personnel autiste ou en faisant appel à des personnes autistes qui avaient précédemment fait appel aux services de l'organisme. En outre, tous les projets prévoyaient une collaboration avec les communautés autochtones et veillaient à prendre le temps nécessaire pour instaurer un climat de confiance et répondre aux préoccupations des communautés.

Les projets liés à la santé mentale, au mieux-être et au soutien des proches aidants ont été fortement touchés par la pandémie de COVID-19, car leurs services étaient principalement fournis en personne. Il a fallu procéder à des adaptations majeures, principalement en faveur de la prestation virtuelle, afin de soutenir le mieux-être par l'activité physique, les interventions en matière de santé mentale et l'éducation à la santé sexuelle.

- Le programme Healthy Relationship, Sexuality and Autism proposé par **Autism Nova Scotia** a touché 185 adultes et 17 fournisseurs de services dans 8 villes des provinces de l'Atlantique. Le programme se penche sur la santé sexuelle, les relations et les fréquentations, le genre et le développement humain. Après la formation, 80 % des participants ont fait état d'une amélioration de leur mieux-être, 93 % se sont sentis mieux informés sur ce qu'est le consentement et 70 % pensent qu'ils peuvent mener une vie sexuelle saine et sans danger.
- Le cours Living Life to the Full a été offert par **Autisme Ontario** à 107 adultes autistes et 211 proches aidants. Parmi les participants autistes, 20 % des répondants au sondage mené après le cours ont fait état d'une diminution de l'anxiété, et 18 %, d'une diminution de la dépression par rapport à leur situation avant de commencer le cours. La chute radicale des réponses aux sondages de suivi menés à trois, six et douze mois ne permet pas de tirer des conclusions pour ces périodes. Le deuxième volet du projet,

le programme Mood Walks, a été annulé en raison du manque d'animateurs, de la pandémie de COVID-19 et du confinement.

- Le programme La danse pour le mieux-être, mis en œuvre par les **Grands Ballets**, propose des cours et des camps de danse aux jeunes et aux adultes autistes (21 à 30 ans), aux adultes plus âgés (50 ans et plus) et aux étudiants de Montréal pour les aider à réguler et à exprimer leurs émotions. Quelque 700 personnes ont participé à ce programme. Les données qualitatives indiquent une diminution de l'anxiété chez les participants.
- Le projet Autism Mental Health Promotion a été mis en œuvre par l'**Université York** afin d'améliorer le mieux-être mental et la résilience des personnes autistes pendant les phases de transition de leur vie, et ce, grâce à plusieurs éléments :
  - Une intervention en ligne axée sur la pleine conscience où, sur les 234 participants, 38 adultes autistes ont été interrogés et ont rapporté, de manière qualitative, une réduction du stress et de l'anxiété;
  - Un atelier de formation à l'acceptation et à l'engagement en personne où, parmi les 32 proches aidants et cliniciens présents, certains ont déclaré, de manière qualitative, avoir acquis les connaissances et la confiance nécessaires pour animer ces exercices dans le cadre de leurs propres ateliers;
  - Un guide de formation en santé mentale en ligne a été élaboré en collaboration avec 29 personnes autistes, et 4 515 personnes ont visité le site où le guide a été publié (les données sur les téléchargements ne sont pas disponibles). Une série de vidéos a été élaborée à partir du guide de formation en santé mentale et a été visionnée 1 312 fois en 2021-2022. Les participants ont signalé une réduction de l'anxiété et de la dépression.

- Le programme Kitchen Table Talks, animé par des psychiatres et des spécialistes du soutien communautaire, a recruté 15 participants, dont des fournisseurs de services, des adultes autistes et des proches aidants issus de communautés autochtones.

Le programme de financement pour le TSA a soutenu un projet de formation des proches aidants :

- Le programme Développement des compétences des proches aidants, offert par l'**Université McGill**, a atteint 16 enfants,

477 adultes, 7 proches aidants et 390 professionnels en 2019-2020 et en 2020-2021. Quelque 70 % des participants adultes ont fait état d'une amélioration de leurs connaissances et de leurs compétences. Certains des professionnels formés dans le cadre d'un programme de formation à la maîtrise ont fourni des services à des collectivités rurales mal desservies. Le programme a été proposé virtuellement à des familles à faible revenu à l'échelle nationale, en mettant l'accent sur les collectivités éloignées et autochtones, ainsi que sur les réfugiés et les immigrants.

# Annexe 6 – Sources des données de surveillance de l'autisme

Source des données	Description	Limites des données
<b>Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (SNSTSA)</b>	<p>Le SNSTSA recueille des données individuelles anonymisées ou des données ventilées afin d'examiner la prévalence du TSA et les caractéristiques démographiques chez les enfants d'âge scolaire et de produire des rapports connexes. Aucune collecte de données n'a cours actuellement. L'ASPC explore d'autres sources de données pour remédier aux limites associées aux données provenant du secteur de l'éducation et pour donner suite aux recommandations énoncées dans le rapport du SNSTSA de 2018.</p> <p>Les données ont été recueillies en 2015 et publiées en 2018.</p>	<p>Les données recueillies se limitent à la population d'âge scolaire, soit les enfants de 5 à 17 ans. Il s'agit de données individuelles anonymisées ou de données ventilées tirées des données administratives du secteur de la santé, de l'éducation ou des services sociaux. La source de données utilisée varie selon la province ou le territoire participant, mais les données proviennent le plus souvent du secteur de l'éducation. La définition de cas appliquée dans les sources du secteur de l'éducation varie en fonction de la source de données utilisée. La définition de cas de TSA du SNSTSA exige que les critères ci-dessous soient remplis :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Le diagnostic de TSA est formulé ou confirmé par un ou plusieurs professionnels de la santé autorisés.</li> <li>2. Le diagnostic de TSA est fondé sur les critères cliniques énoncés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) ou dans la Classification internationale des maladies (CIM).</li> </ol> <p>Les indicateurs saisis sont limités à la prévalence. Le suivi des tendances temporelles est limité dans certaines provinces et certains territoires.</p>
<b>Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ), ce qui comprend les données portant spécifiquement sur le TSA tirées du rapport sur les faits saillants de l'ASPC</b>	<p>L'ECSEJ a pour but de fournir, de façon régulière, des renseignements permettant d'élaborer des politiques et des programmes fondés sur des données probantes et de soutenir les programmes de surveillance de la santé des enfants.</p> <p>Les données ont été recueillies en 2019 et publiées en juillet 2020. La prochaine collecte de données est prévue pour 2023.</p>	<p>ECSEJ :</p> <p>Compte tenu de la conception de l'ECSEJ, qui est menée auprès des enfants et des jeunes âgés de 1 à 17 ans vivant dans des logements privés dans les dix provinces et les trois territoires, certaines populations sont exclues de la collecte de données. Il s'agit notamment des enfants et des jeunes vivant dans les réserves des Premières Nations et les communautés autochtones, ainsi que de ceux qui demeurent dans des foyers d'accueil ou en établissement, ce qui pose</p>

		<p>un problème pour ce qui est de comprendre les besoins propres à ces populations.</p> <p>Les données sur l'autisme se fondent sur les déclarations des parents plutôt que sur les cas confirmés.</p> <p>Données portant spécifiquement sur le TSA publiées dans le rapport de l'ASPC :</p> <p>En raison de la petite taille de l'échantillon, les estimations ne peuvent pas être publiées pour les trois territoires; elles le sont toutefois pour les provinces.</p> <p>Les données sont ventilées par sexe à la naissance, par âge et par revenu du ménage. Des données sur le groupe ethnique, le niveau de scolarité du ménage et la localisation (urbaine ou rurale) ont été recueillies, mais n'ont pas été publiées, car aucune différence statistiquement significative n'a été constatée entre les catégories.</p>
<p><b>Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI)</b></p>	<p>« L'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) est une enquête menée à l'échelle nationale pour recueillir des renseignements sur les expériences vécues par les jeunes et les adultes dont les activités pourraient être limitées en raison d'un état ou d'un problème de santé de longue durée<sup>42</sup>. » Les données ont été recueillies en 2017 et publiées en 2018. Les données recueillies en 2022 ne sont pas encore disponibles.</p>	<p>Les modifications apportées à l'ECI entre les itérations de 2012 et de 2017 ne permettent pas de comparer les données dans le temps.</p> <p>L'ECI se penche sur la comorbidité, car les répondants doivent indiquer le problème de santé ou les deux problèmes de santé qui leur causent le plus de difficultés, de telle sorte que tout handicap ne saurait être attribué exclusivement au TSA.</p>

# Notes en fin de texte

---

<sup>1</sup> American Psychiatric Association (2022). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> édition, texte révisé). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>

<sup>2</sup> Autism Speaks Canada (2021). Qu'est-ce que l'autisme? Sur Internet : <https://www.autismspeaks.ca/fr/a-propos-de-lautisme/>

<sup>3</sup> Agence de la santé publique du Canada (2022). Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>

<sup>4</sup> Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2021). Programme préscolaire en autisme. Sur Internet : [https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services\\_renderer.13836.Programme\\_pr%C3%A9scolaire\\_en\\_autisme.html](https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.13836.Programme_pr%C3%A9scolaire_en_autisme.html)

<sup>5</sup> Gouvernement de l'Ontario (2019). Évaluation et diagnostic de l'autisme. Sur Internet : <https://www.ontario.ca/fr/page/evaluation-et-diagnostic-de-lautisme>

<sup>6</sup> Zwaigenbaum, L., Brian, J. A., & Ip, A. (2019). Early detection for autism spectrum disorder in young children. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 424–443. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz119>

<sup>7</sup> Académie canadienne des sciences de la santé (2022). L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques. Sur Internet : [https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Summary-Report\\_FR.pdf](https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Summary-Report_FR.pdf)

<sup>8</sup> Agence de la santé publique du Canada (2011). Mandat. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/mandat.html>

<sup>9</sup> Gouvernement du Canada (2018). Budget 2018 : chapitre 4 – Avancement. Sur Internet : <https://www.budget.canada.ca/2018/docs/plan/chap-04-fr.html>

<sup>10</sup> Premier ministre du Canada (2019). Archivée – Lettre de mandat de la ministre de la Santé. Sur Internet : <https://pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2019/12/13/archivee-lettre-de-mandat-de-la-ministre-de-la-sante>

<sup>11</sup> Premier ministre du Canada (2021). Lettre de mandat du ministre de la Santé. Sur Internet : <https://pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2021/12/16/lettre-de-mandat-du-ministre-de-la-sante>

<sup>12</sup> Académie canadienne des sciences de la santé (2022). Positionnement stratégique pour un impact optimal. *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Sur Internet : [https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Summary-Report\\_FR.pdf](https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Summary-Report_FR.pdf)

<sup>13</sup> Agence de la santé publique du Canada (2021). La Stratégie d'innovation de l'Agence de la santé publique du Canada. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/strategie-innovation.html>

---

<sup>14</sup> Penner, M., Anagnostou, E., Andoni, L. Y., & Ungar, W. J. (2019). Environmental scan of Canadian and UK policies for autism spectrum disorder diagnostic assessment. *Paediatrics & Child Health*, 24(3), e125-e134.

<sup>15</sup> Agence de la santé publique du Canada (2021). Demande de financement dans le cadre du Fonds d'initiatives communautaires en matière de VIH et d'hépatite C. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/occasions-financement/infections-transmissibles-sexuellement-par-sang/demande-financement-fonds-initiatives-communautaires-vih-hepatite-c.html>

<sup>16</sup> Pacific Autism Family Network Foundation (2022). Apprendre : Ressources sur l'autisme et la déficience intellectuelle. Sur Internet : <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre>

<sup>17</sup> Dandurand, Chin and Associates (2021). A review of AIDE Canada's Web Platform.

<sup>18</sup> Dandurand, Chin and Associates (2022). A review of AIDE Canada's Web Platform. First update 2021-2022.

<sup>19</sup> Agence de la santé publique du Canada (2018). Fonds stratégique pour le trouble du spectre de l'autisme – Formulaire d'approbation de financement de subventions et des contributions, section 9.

<sup>20</sup> Payakachat, N., Tilford, J. M., & Ungar, W. J. (2016). National Database for Autism Research (NDAR): big data opportunities for health services research and health technology assessment. *Pharmacoeconomics*, 34(2), 127-138.

<sup>21</sup> National Health Service Digital (2022). Autism Statistics, April 2019 to December 2021. Sur Internet : <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/autism-statistics/april-2019-to-december-2021>.

<sup>22</sup> Australian Bureau of Statistics (2019). Disability, ageing and carers, Australia: Summary of findings, 2018. Sur Internet : <https://www.abs.gov.au/statistics/health/disability/disability-ageing-and-carers-australia-summary-findings/latest-release>

<sup>23</sup> Santé publique France (2020). Autisme. Sur Internet : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme>

<sup>24</sup> Agence de la santé publique du Canada (2018). Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. *Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>

<sup>25</sup> Agence de la santé publique du Canada (2020). Infographie : Trouble du spectre de l'autisme – Faits saillants de l'enquête canadienne sur l'incapacité. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/infographie-trouble-spectre-autisme-faits-saillants-enquete-canadienne-incapacite.html>

<sup>26</sup> Agence de la santé publique du Canada (2022). Plan ministériel 2022-2023. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/transparence/rapports-gestion/rapport-plans-priorites/2022-2023-plan-ministeriel.html>

<sup>27</sup> Agence de la santé publique du Canada (2022). Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques – Stratégie sur les données probantes 2019-2022.

- 
- <sup>28</sup> Hamad, A. F., Alessi-Severini, S., Mahmud, S. M., & Brownell, M. (2019). Annual trends in prevalence and incidence of autism spectrum disorders in Manitoba preschoolers and toddlers: 2004–2015. *Canadian Journal of Public Health*, 110(4), 476-484.
- <sup>29</sup> Alliance canadienne de l'autisme (2019). Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA. Sur Internet : <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>
- <sup>30</sup> Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, 26(2), 331-342.
- <sup>31</sup> Agence de la santé publique du Canada (2013). Évaluation de la fonction de surveillance au sein de l'Agence de la santé publique du Canada. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/bureau-evaluation/rapports-evaluation/evaluation-fonction-surveillance-sein-agence-sante-publique-canada.html>
- <sup>32</sup> Centers for Disease Control and Prevention. Diagnostic criteria. Sur Internet : <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- <sup>33</sup> Autism CRC (2018). Australia's first national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders. Sur Internet : <https://www.autismcrc.com.au/access/national-guideline>
- <sup>34</sup> Haute Autorité de Santé (2018). Trouble du spectre de l'autisme. Sur Internet : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)
- <sup>35</sup> National Institute for Health and Care Excellence (2017). Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. Sur Internet : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
- <sup>36</sup> National Institute for Health and Care Excellence (2021). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. Sur Internet : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>
- <sup>37</sup> Agence de la santé publique du Canada (2020). Rapport sur les résultats ministériels de l'Agence de la santé publique du Canada 2019-2020. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/transparence/rapports-gestion/rapports-ministeriels-rendement/2019-2020.html>
- <sup>38</sup> Emploi et Développement social Canada (2021). Comité interministériel sur la condition des personnes handicapées – Termes de références.
- <sup>39</sup> Agence de la santé publique du Canada (2022). Déclaration du ministre de la Santé sur l'autisme. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2022/10/declaration-du-ministre-de-la-sante-sur-lautisme.html>
- <sup>40</sup> Alliance canadienne de l'autisme (2019). Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour le TSA. Sur Internet : <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>
- <sup>41</sup> Agence de la santé publique du Canada (2022). Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
- <sup>42</sup> Gouvernement du Canada. (2022). Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI). Statistique Canada. Sur Internet : <https://www.statcan.gc.ca/fr/enquete/menages/3251>