

## Ateliers sur la transmission des connaissances et l'élaboration des politiques

**Animatrices : Charlotte Waddell et Cody Shepherd**

**Preneurs de notes : Carley Piatt et Steve Gentles**

### 1. Introduction

Nous avons ouvert la séance par une discussion générale sur la transmission des connaissances et les grandes orientations concernant la santé et le développement des enfants.

Le transfert des connaissances est simplement l'application des données issues de la recherche aux politiques et aux pratiques. Une définition plus exhaustive est l'échange de points de vue entre les divers groupes qui interviennent dans le processus décisionnel, soit les chercheurs, les fournisseurs de services, les familles, les militants et les responsables de l'élaboration des politiques.

La conception des politiques est un processus complexe, qui englobe plusieurs instances (législative, administrative et clinique), paliers de gouvernement (fédéral, provincial, régional et municipal) et secteurs (santé, éducation, services à l'enfance et services communautaires). Il faut également considérer les facteurs qui influencent la prise de décisions : gestion des contraintes *institutionnelles* (p. ex. restrictions budgétaires), conciliation d'*intérêts* divergents (p. ex. dépenses publiques contre baisses d'impôt) et mise de l'avant d'*idées* novatrices (p. ex. investir dans les enfants).

Quand on parle des troubles du spectre autistique (TSA), il y a des divergences d'opinions tenaces entre les divers groupes d'interlocuteurs qui donnent lieu à des procès et à des enquêtes publiques sur le financement des interventions. Nous avons présenté plusieurs scénarios pour illustrer le problème du transfert des connaissances vu par les parents, les chercheurs et les décideurs. Nous avons ensuite demandé aux participants de faire valoir leurs points de vue et d'énoncer les principales stratégies pour améliorer l'échange d'idées dans le domaine des TSA.

### 2. Points de vue des participants

- Les participants provenaient de diverses provinces et parlaient à titre de parents ou de membres de la famille d'enfants et d'adultes atteints d'un TSA, de gestionnaires ou de prestataires de services, de chercheurs dans des cliniques et universités et de décideurs.
- Un bon nombre d'entre eux ont abordé la question sous plusieurs angles. Par exemple, certains parents étaient retournés à l'université une fois leurs enfants élevés pour en savoir davantage sur l'autisme et aider d'autres familles – ils souhaitent maintenant partager leur expérience. Plusieurs initiateurs de programmes avaient déjà fourni des services, tandis que les prestataires de services avaient souvent une formation en recherche.
- Les participants ont souligné la complexité des TSA. Chaque enfant est unique. Quand il s'agit de politiques et de services relativement aux enfants autistes, il n'y a pas de recette miracle ni de solution instantanée.
- La transmission de l'information sur les TSA est d'autant plus compliquée que les recherches donnent rarement des réponses simples. Chaque chercheur travaille dans un domaine spécialisé et les résultats sont souvent incertains ou ambigus. Il existe toutefois plusieurs groupes de militants prêts à fournir des réponses simples aux familles, aux médias et aux décideurs.
- Les prestataires de service, en particulier, ont mentionné qu'il est souvent difficile de concilier les données issues de la recherche avec d'autres renseignements et opinions concernant les TSA pour pouvoir conseiller le mieux possible les familles.
- Les responsables des programmes se sont également questionné sur la façon de déterminer si les études sont assez crédibles pour justifier une action et de faire des recommandations aux décideurs aguerris fondées sur des recherches qui s'éternisent et dont les résultats changent continuellement.
- Les participants ont souligné que la transmission du savoir est particulièrement importante au cours des phases critiques du développement des TSA. Au moment du diagnostic, par exemple, nombre de parents veulent se documenter le plus possible sur les TSA et les interventions appropriées. Les fournisseurs de services et les décideurs sont également soucieux de fournir une information fiable aux parents durant cette période.

### 3. Priorités formulées par les participants

- Les participants en général ont dit souhaiter une communication et une collaboration plus étroites entre les divers groupes concernés par l'autisme infantile. Pourquoi les chercheurs, les fournisseurs de service et les décideurs travaillent-ils en vase clos? Ils devraient « idéalement » se rassembler pour poser des questions et établir les priorités communes.
- Beaucoup de participants ont parlé du besoin de renforcer la formation et le soutien des personnes qui œuvrent auprès d'autistes au quotidien – parents, prestataires de services, enseignants, travailleurs sociaux, médecins et pédiatres.
- Les participants ont également noté la nécessité d'une formation en matière de diffusion de l'information. Autrement dit, quel est le meilleur moyen de communiquer efficacement ses expériences et ses idées? Comment influencer la prise de décisions en matière de TSA? Il n'y a pas une ligne de conduite qui fasse l'unanimité.
- Plusieurs chercheurs et prestataires de services estiment qu'ils ont besoin d'un plus grand soutien pour assurer la dissémination des connaissances. Les universités pourraient offrir aux chercheurs des incitatifs pour qu'ils consacrent plus de temps à des activités de diffusion du savoir; et les fournisseurs de services sont souvent submergés par la demande d'interventions et ne sont pas toujours en mesure de transmettre l'information.
- Plusieurs participants ont mentionné que tous les interlocuteurs ne devraient pas avoir peur de nuancer : il faut accepter un certain degré d'incertitude et d'ambiguïté quand il s'agit de recherche sur les TSA.
- D'autres ont proposé de publier davantage de récits positifs au sujet des enfants autistes, car il y a trop d'histoires d'épouvante qui circulent. Les membres des familles peuvent influencer fortement le processus décisionnel, leurs histoires personnelles étant particulièrement percutantes.

Merci à tous les participants.