

NATIONAL AUTISM **CONFERENCE**

MOVING TO ACTION
27 AUGUST 2024

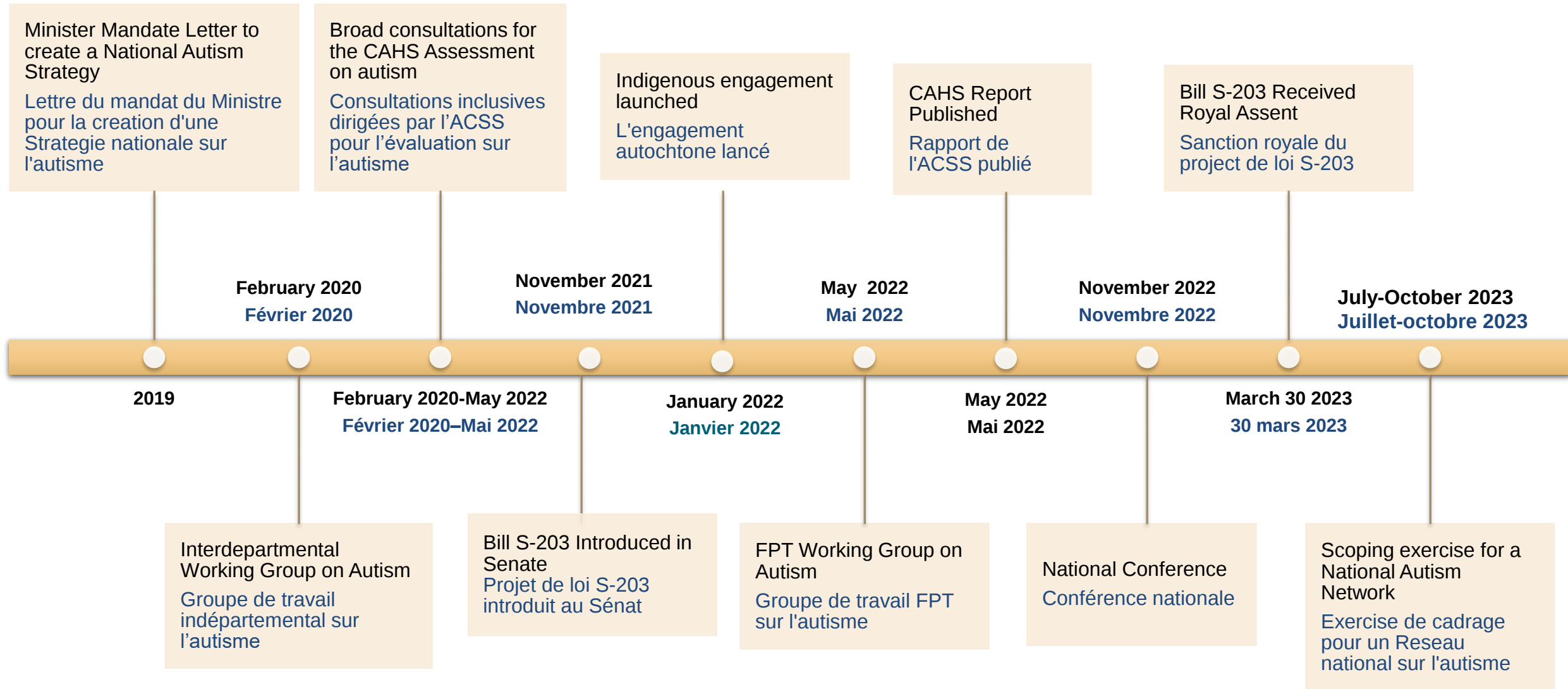


CONFÉRENCE NATIONALE SUR L'AUTISME

PASSER À L'ACTION
27 AOÛT 2024

Timeline: Framework for Autism in Canada and Canada's Autism Strategy

Chronologie: Cadre et Stratégie pour l'autisme au Canada



Priority Areas

- Screening, Diagnosis and Services
- Economic Inclusion
- Data Collection, Public Health Surveillance and Research
- Public Awareness, Understanding and Acceptance
- Tools and Resources

Domaines prioritaires

- Dépistage, diagnostic et services
- Inclusion économique
- Collecte de données, surveillance de la santé publique et recherche
- Sensibilisation, compréhension et acceptation du public
- Outils et ressources

Objectives

- **Close the loop**

Demonstrate how feedback obtained through extensive engagement is being reflected in the Framework for Autism in Canada

- **Outline actions**

Review how the federal government plans to address the Framework priorities

- **Discuss next steps**

Explore considerations for implementing the Framework

Objectifs

- **Boucler la boucle**

Démontrer comment les commentaires obtenus lors d'un engagement approfondi sont reflétés dans le Cadre pour l'autisme au Canada.

- **Discuter des actions**

examiner la manière dont le gouvernement fédéral envisage de répondre aux priorités du cadre.

- **Explorer des prochaines étapes**

discuter des considérations liées à la mise en œuvre du cadre.

Screening, Diagnosis and Services

Vision

A Canada where Autistic people, their families, advocates and caregivers have access to timely, consistent and accessible screening, diagnosis and neuro-affirming services throughout the life-course.

Expected Outcomes

- Improved screening, diagnosis, and services;
- Integrated, comprehensive service systems for autism across Canada; and
- Improved human resource capacity in healthcare and allied health professions delivering autism services.

Dépistage, diagnostic et services

Vision

Un Canada où les personnes autistes, leurs familles, leurs représentants et leurs aidants naturels ont accès à des services de dépistage, de diagnostic et de neuro-affirmation opportuns, cohérents et accessibles tout au long de la vie.

Résultats attendus

- Dépistage, diagnostic et services améliorés;
- Systèmes de services pour l'autisme intégrés et complets partout au Canada;
- Amélioration de la capacité des ressources humaines dans les professions de santé et paramédicales fournissant des services liés à l'autisme.

Screening, Diagnosis and Services Framework Measures

1. Utilize the Government of Canada's convening power, to improve information sharing across federal, provincial, and territorial jurisdictions in key priority areas including approaches to improve wait times and promote equitable access to screening, diagnosis and autism services.
 - a. Working with federal, provincial and territorial partners, the Public Health Agency of Canada (PHAC) will advance opportunities to develop and update national guidelines for screening, diagnosis and services. PHAC will also collaborate to assess the current and future outlook of human resources in healthcare and allied health professions delivering autism services.
2. Establish a National Autism Network that will have a mandate to put in place advisory committees with representation of Autistic people, their advocates, families, and caregivers to ensure that their lived experiences inform actions to address wait times and inequitable access to screening, diagnosis and services.

Dépistage, diagnostic et services Mesures du Cadre

1. Utiliser le pouvoir de convocation du gouvernement du Canada pour améliorer le partage de l'information entre les administrations fédérales, provinciales et territoriales dans des domaines prioritaires clés, y compris les approches visant à améliorer les temps d'attente et à promouvoir un accès équitable aux services de dépistage, de diagnostic et d'autisme.
 - a. En collaboration avec les partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux, l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) favorisera l'élaboration et la mise à jour de lignes directrices nationales sur le dépistage, le diagnostic et les services. L'ASPC collaborera également pour évaluer les perspectives actuelles et futures des ressources humaines dans les soins de santé et les professions de la santé connexes qui offrent des services relatifs à l'autisme.
2. Établir un réseau national sur l'autisme qui aura pour mandat de mettre en place des comités consultatifs composés de représentants des personnes autistes, de leurs défenseurs, de leurs familles et de leurs aidants naturels, afin de garantir que leurs expériences vécues éclairent les actions visant à réduire les temps d'attente et l'accès inéquitable au dépistage, au diagnostic et aux services.

Questions

- Will the new framework include supports for adults after a late diagnosis?
- In terms of these health guidelines and this framework, how will the federal government ensure that the provincial governments are being held accountable?
- Where specifically can autistic people (members of the public) watch for collaboration opportunities in the future?

Economic Inclusion

Vision

A Canada where Autistic people have tailored financial supports and access to education, employment, and housing throughout the life-course.

Expected Outcomes

- Increased access to education, employment, and housing for Autistic people throughout the life-course; and
- Improved navigation and reduced barriers to access financial supports for Autistic people and their families.

Inclusion économique

Vision

Un Canada où les personnes autistes bénéficient de soutiens financiers adaptés et d'un accès à l'éducation, à l'emploi et au logement tout au long de leur vie.

Résultats attendus

- Accès accru à l'éducation, à l'emploi et au logement pour les personnes autistes tout au long de leur vie;
- Navigation améliorée et obstacles réduits pour accéder aux soutiens financiers pour les personnes autistes et leurs familles.

Economic Inclusion Framework Measures

1. Engage with the Minister of Finance, Minister of National Revenue, and Minister of Employment, Workforce Development and Official Languages, to support the identification, development, and implementation of ways to improve programs within the responsibility of these Ministers, which may include tax measures, benefits, and other government programs provided to Autistic people in Canada, their families and caregivers.
2. Establish a National Autism Network that will put in place advisory committees tasked with identifying additional financial supports to improve the social determinants of health and determine what tools could provide better support for Autistic people in Canada, their families, and caregivers.
 - a. The network will also have a mandate to support information-sharing and outreach to autism-focused organizations with the objective of increasing awareness and uptake of tax measures, benefits and other government programs that may be available to Autistic people, their families, and caregivers.
3. Engage the Minister of Diversity, Inclusion, and Persons with Disabilities on the Disability Inclusion Action Plan to address priorities for Autistic people in Canada.

Inclusion économique Mesures du Cadres

1. Engager avec le ministre des Finances, le ministre du Revenu national et le ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et des Langues officielles, d'appuyer l'identification, l'élaboration et la mise en œuvre des moyens d'améliorer les programmes relevant de la responsabilité de ces ministres, qui peuvent : inclure des mesures fiscales, des avantages sociaux et d'autres programmes gouvernementaux offerts aux personnes autistes au Canada, à leurs familles et à leurs aidants naturels.
2. Établir un réseau national de l'autisme qui mettra en place des comités consultatifs chargés d'identifier des soutiens financiers supplémentaires pour améliorer les déterminants sociaux de la santé et de déterminer quels outils pourraient fournir un meilleur soutien aux personnes autistes au Canada, à leurs familles et à leurs aidants naturels
 - a. Le réseau aura également pour mandat de soutenir l'échange d'information et la sensibilisation auprès d'organismes axés sur l'autisme, dans le but d'accroître la sensibilisation aux mesures fiscales, aux avantages et à d'autres programmes gouvernementaux qui peuvent être offerts aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs aidants naturels.
3. Engager la ministre de la Diversité, de l'Inclusion et des Personnes en situation de handicap dans le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap afin de répondre aux priorités des personnes autistes au Canada.

Questions

- How are you determining who will be a part of the National Autism Network advisory committees? A survey was done last year, what will be the outcome?
- What is the level of awareness and sensitivity, as well as the infrastructure that exists today, both in the public sector and in the private sector to open their doors and be prepared to hire autistic people?
- Where can we find more information about these grants?

Data Collection, Public Health Surveillance, & Research

Vision

A Canada where research and public health surveillance support action to improve health outcomes for Autistic people.

Expected Outcomes

- Strengthened data collection, public health surveillance, and research about Autism in Canada;
- Strengthened partnerships and collaboration between different jurisdictions and sectors and the Autistic community;
- Expanded research, public health surveillance, and knowledge mobilization to inform policy; and
- Improved equitable research outcomes that represent the priorities of the Autistic community.

Collecte de données, surveillance de la santé publique et recherche

Vision

Un Canada où la recherche et la surveillance de la santé publique soutiennent l'action visant à améliorer les résultats en matière de santé des personnes autistes.

Résultats attendus

- Renforcement de la collecte de données, de la surveillance de la santé publique et de la recherche sur l'autisme au Canada;
- Partenariats et collaboration renforcés entre différentes juridictions et secteurs et la communauté autiste;
- Élargissement de la recherche, de la surveillance de la santé publique et de la mobilisation des connaissances pour éclairer les politiques;
- Résultats de recherche améliorés et équitables qui représentent les priorités de la communauté autiste.

Data Collection, Public Health Surveillance, and Research Framework Measures

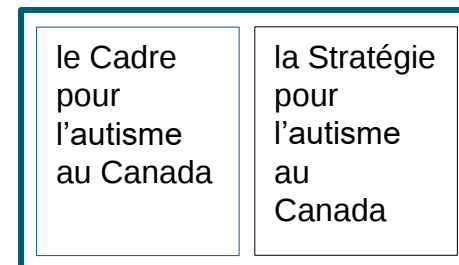
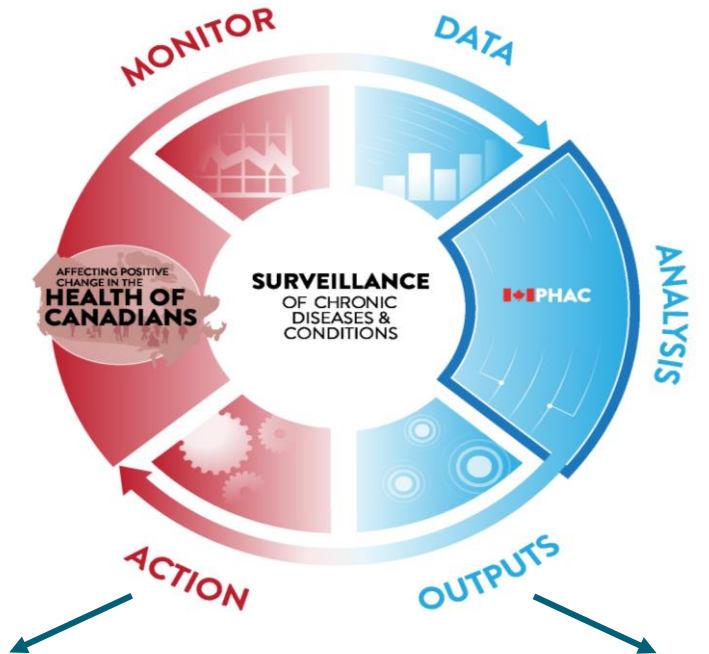
1. Support national autism surveillance, including the development of new data and reporting on indicators beyond prevalence (such as demographics, diversity and equity, co-occurring conditions and including Indigenous health), as well as all jurisdictions and age ranges (children, youth, adults), where possible.
2. Support autism research through the federal health portfolio.
3. Establish a national research network that would support information sharing and collaboration across sectors and jurisdictions, enable improved data collection and promote research on autism.
4. Engage the Minister of Diversity, Inclusion, and Persons with Disabilities on the Disability Inclusion Action Plan to address priorities for Autistic people in Canada.

Collecte de données, surveillance de la santé publique et recherche Mesures du Cadre

1. Appuyer la surveillance nationale de l'autisme, y compris l'élaboration de nouvelles données et l'établissement de rapports sur les indicateurs au-delà de la prévalence (tels que la démographie, la diversité et l'équité, les conditions de cohabitation et la santé autochtone) dans toutes les juridictions et tous les groupes d'âge (enfants, jeunes, adultes), dans la mesure du possible.
2. Appuyer la recherche sur l'autisme par l'entremise du portefeuille fédéral de la santé.
3. Établir un réseau de recherche national qui soutiendrait le partage de renseignements et la collaboration entre les secteurs et les administrations, permettrait d'améliorer la collecte de données et de promouvoir la recherche sur l'autisme.
4. Engager la ministre de la Diversité, de l'Inclusion et des Personnes en situation de handicap dans le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap afin de répondre aux priorités des personnes autistes au Canada.

Public Health Surveillance of Autism

Surveillance de l'autisme en santé publique



Key opportunities and challenges re data collection, public health surveillance, and research in autism

- Data collection – within research, we are missing large segments of the Autistic population using current recruitment methods (e.g. surprisingly, males; co-occurring ID; gender diversity; racial diversity, etc.)
- Dedicated funding stream for applied autism research
- Increase participatory autism research (patient-oriented research), Autistic people and families/caregivers as separate stakeholder groups.

Key opportunities and challenges re data collection, public health surveillance, and research in autism

- **Gaps in data collection (surveillance)**
 - Children in care, Indigenous communities (Indigenous led), Northern regions
- **Lifespan approach**
- **Benchmarks and metrics needed to track health, quality of life and service access**
 - Co-occurring health and mental health
 - Wait times for diagnosis and access to supports and services
 - Other metrics related to goals of national strategy (e.g., to increase participation in post-secondary education, employment, housing)
- **Ongoing process of research priority setting and targeted funding**
 - Autistic leadership
 - Examples of priorities identified in CAHS report

Partnerships

- Collaboration is essential to surveillance efforts
- Our partners include:
 - Federal partners
 - Provincial and territorial partners
 - Non-governmental organizations
 - Academic and research institutions
 - People with lived and living experience
- PHAC acts as a convenor by:
 - leveraging the strengths and resources of these existing partnerships
 - establishing a national research network which will provide new opportunities

Partenariats

- La collaboration est essentielle aux efforts de surveillance
- Nos partenaires comprennent :
 - Partenaires fédéraux
 - Partenaires provinciaux et territoriaux
 - Organisations non gouvernementales
 - Institutions académiques et de recherche
 - Personnes ayant une expérience passée ou présente
- L'ASPC agit comme facilitatrice en :
 - exploitant les forces et les ressources de ces partenariats existants
 - établissant un réseau national de recherche qui offrira de nouvelles opportunités

Partnerships and Collaborations

- Autistic leadership and support for training/career pathways
- Partnerships with decision makers (provincial and territorial policy makers, operational leaders within service system) to promote implementation and ongoing improvement
 - Need engagement, dedicated time and infrastructure
- Interdisciplinary collaborations to offer multiple perspectives and mixed methodologies to better understand the breadth of issues

Partnerships and Collaborations

- Promote local research partnerships collaborations with service providers
 - May shorten research to practice time
- Leverage national autism organizations to facilitate national partnerships and collaborations
- Individual researchers have international collaborations
 - Leverage these to encourage more collaborations (currently rely on personal relationships)
- Coordinate funding sources CIHR and SSHRC
- USA-based AIR-P (Autism Intervention Research Network on Physical Health)
 - Model that could be replicated in Canada

Addressing Information Gaps on Standards of Care (Autism Diagnosis)

- Through a variety of forums, a key data gap emerged: details related to a timely and equitable autism diagnosis
- To address this gap, PHAC:
 - funded the *2023 Canadian Health Survey on Children and Youth*, which includes a new survey module on the pathway to autism diagnosis.
 - funded Autism Speaks Canada's *2023 Pandemic Canadian Autism Needs Assessment Survey*, which collected data on the impacts of the pandemic on seeking and receiving an autism diagnosis among autistic Canadians of all ages.

Comblent les lacunes en matière d'information sur les normes de soins (diagnostic de l'autisme)

- À travers divers forums, une lacune clé en matière de données a émergé: les détails relatifs à un diagnostic d'autisme rapide et équitable
- Pour combler cette lacune, l'ASPC :
 - a financé *l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2023*, qui comprend un nouveau module d'enquête sur le cheminement vers le diagnostic de l'autisme.
 - a financé *l'Enquête de 2023 pour l'évaluation des besoins relatifs à l'autisme au Canada en période de pandémie* d'Autism Speaks Canada, qui a recueilli des données sur les impacts de la pandémie sur la recherche et l'obtention d'un diagnostic d'autisme chez les Canadiens autistes de tous âges.

Opportunities for research to be leveraged to improve standards of care and evidence-based supports

- Evidence-based practice guidelines for assessment, supports and services across lifespan
 - Co-development, continuing education, assessment of impact
- Establish and track key benchmarks and quality standards
- Evaluate and implement strategies to 'spread and scale' assessment, services and supports to increase capacity, access, and equity
- Evaluation and ongoing improvement of care models, programmatic approaches within complex systems (e.g., 'Learning Health Systems')

Using research to improve standards of care and supports in Canada

- Encourage more applied research in partnership with service providers
- Make research more accessible to end users (e.g. funding could require open-access publications, lay reports, etc.)
- Fund replication studies to build evidence base
- Fund implementation and evaluation studies

Questions

- Is there an oversight body that coordinates research and studies, so we don't waste time redoing the same thing over and over? And that we don't forget some of the groups?
- Does the "surveillance" of Autism include those who are not formally diagnosed? The experiences of those individuals could be very different from those who have a diagnosis?

Public Awareness, Understanding & Acceptance

Vision

A Canada where Autistic people have all their needs met in an environment where they feel safe and accepted, including when accessing services and supports.

Expected Outcomes

- Enhanced public understanding, acceptance, inclusivity and support for Autistic people across all key sectors;
- Greater engagement and support for Indigenous Autistic people; and
- Strengthened empowerment, engagement and inclusion of Autistic people in decision-making processes at all levels, leading to more effective and relevant policies and programs.

Sensibilisation, compréhension et acceptation du public

Vision

Un Canada où tous les besoins des personnes autistes sont satisfaits dans un environnement où elles se sentent en sécurité et acceptées, y compris lorsqu'elles ont accès à des services et à du soutien.

Résultats attendus

- Amélioration de la compréhension, de l'acceptation, de l'inclusivité et du soutien envers les personnes autistes dans tous les secteurs clés;
- Un engagement et un soutien accrus pour les personnes autistes autochtones;
- Renforcement de l'autonomisation, de l'engagement et de l'inclusion des personnes autistes dans les processus décisionnels à tous les niveaux, conduisant à des politiques et programmes plus efficaces et plus pertinents.

Public Awareness, Understanding and Acceptance Framework Measures

1. Undertake a national autism knowledge, understanding and acceptance campaign. The campaign will focus on key sectors including healthcare, education, employment, community services, and public safety, while accounting for intersectionality and autism across the spectrum, to foster inclusivity in all aspects of Canadian society.
2. With a focus on information for Autistic people and caregivers, provide and disseminate information regarding autism through the Government of Canada's webpage and communications, including on World Autism Awareness Day and for Autism Awareness Month in Canada.
3. Engage the Minister of Diversity, Inclusion, and Persons with Disabilities on the Disability Inclusion Action Plan to address priorities for Autistic people in Canada.

Sensibilisation, compréhension et acceptation du public Mesures du Cadre

1. Lancer une campagne nationale de connaissances, de compréhension et d'acceptation de l'autisme. La campagne se concentrera sur des secteurs clés, notamment les soins de santé, l'éducation, l'emploi, les services communautaires et la sécurité publique, tout en tenant compte de l'intersectionnalité et de l'autisme dans tous les domaines, afin de favoriser l'inclusion dans tous les aspects de la société canadienne.
2. En mettant l'accent sur l'information des personnes autistes et de leurs aidants naturels, elle fournira et diffusera des renseignements sur l'autisme par le biais de la page web et des communications du gouvernement du Canada, notamment à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et du Mois de la sensibilisation à l'autisme au Canada.
3. Engager la ministre de la Diversité, de l'Inclusion et des Personnes en situation de handicap dans le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap afin de répondre aux priorités des personnes autistes au Canada.

Questions

- Could the systems/programs that Lori was mentioning be extended to other provinces? Do you have additional information on where to access the training/supports you mentioned in Manitoba?
- Could there ever be an opportunity for this way of thinking (that your culture doesn't try to change the child) to be implemented at the school level? Educational Assistants take training on Autism that's very lengthy and does not share this opinion. In fact, it teaches how to change or help the child change to be more inclusive in the classroom and in the way that all the other students are being taught.
- How could a National Autism Network help law enforcement become educated on the current system issues for autistic people living in Canada?

Tools & Resources

Vision

A Canada where accessible and evidence-informed tools and resources are available to support Autistic people, their families, advocates and caregivers across the life-course.

Expected Outcomes

- Improved access to culturally relevant resources and evidence-based information and resources to support Autistic people, their families and caregivers;
- Improved partnerships and collaboration between different jurisdictions and the Autistic community; and
- Improved support for health care service providers and health care systems.

Outils et ressources

Vision

Un Canada où des outils et des ressources accessibles et fondés sur des données probantes sont disponibles pour soutenir les personnes autistes au Canada, leurs familles, leurs représentants et leurs aidants naturels, tout au long de leur vie.

Résultats attendus

- Accès amélioré à des ressources culturellement pertinentes et à des informations et ressources fondées sur des données probantes pour soutenir les personnes autistes, leurs familles et leurs soignants;
- Amélioration des partenariats et de la collaboration entre les différentes juridictions et la communauté autiste;
- Un meilleur soutien aux prestataires de services de santé et aux systèmes de soins de santé.

Tools and Resources Framework Measures

1. Provide access to updated information on the Government of Canada's webpage with sustained, accessible and culturally relevant resources, with a focus on providing information for Autistic people and caregivers.
2. Work with provinces and territories to strengthen the provision of evidence-based information on autism, including effective treatments, and ineffective or harmful treatments, to ensure consistency of information across Canada.
3. Support online platforms with evidence-based information regarding autism to support Autistic people, their families, and caregivers.
4. Support regular updates to clinical practice guidelines to ensure that the most recent research evidence to improve care for Autistic people is being integrated.
5. Establish a National Autism Network that will have a mandate to put in place advisory committees with representation of Autistic people, their advocates, families, and caregivers to provide experience and expertise on the additional resources and tools needed, from a social determinants of health perspective, to provide better support for Autistic people in Canada, their families, and caregivers.

Outils et ressources Mesures du Cadre

1. Fournir un accès à des informations actualisées sur la page Web du gouvernement du Canada avec des ressources durables, accessibles et adaptées à la culture, en mettant l'accent sur la fourniture de renseignements aux personnes autistes et à leurs aidants naturels.
2. Collaborer avec les provinces et les territoires pour renforcer la communication d'information factuelle sur l'autisme, y compris des traitements efficaces et des traitements inefficaces ou nocifs, afin d'assurer l'uniformité de l'information dans l'ensemble du Canada.
3. Appuyer les plateformes en ligne grâce à des renseignements fondés sur des données probantes concernant l'autisme afin de soutenir les personnes autistes, leur famille et leurs aidants naturels.
4. Supporter les mises à jour régulières des lignes directrices pour la pratique clinique afin de garantir l'intégration des données les plus récentes issues de la recherche en vue d'améliorer les soins aux personnes autistes.
5. Établir un réseau national de l'autisme qui aura pour mandat de mettre en place des comités consultatifs avec la représentation des personnes autistes, de leurs défenseurs, de leurs familles et de leurs aidants naturels afin de fournir une expérience et une expertise sur les ressources et les outils supplémentaires nécessaires, du point de vue des déterminants sociaux de la santé, pour fournir un meilleur soutien aux personnes autistes au Canada, à leurs familles et à leurs aidants naturels.



Questions

- Would you be able to provide more information on where/how to access DTC Navigators?
- Many questions have been posed around personal circumstances and challenges with the DTC application process (including the need to reapply for a lifelong disability). Is there a mechanism to provide feedback on the DTC?

NATIONAL AUTISM CONFERENCE

MOVING TO ACTION
27 AUGUST 2024



CONFÉRENCE NATIONALE SUR L'AUTISME

PASSER À L'ACTION
27 AOÛT 2024

Thank you!

Merci!