



La Société canadienne de l'autisme

Activités axées sur le changement : lettre ouverte de la Société canadienne de l'autisme

Le 23 juin 2006

La Société canadienne de l'autisme est un organisme de bienfaisance qui a été fondé en 1976 grâce à un groupe de parents engagés dans des activités de représentation, d'éducation publique, d'information, de références et de développement de sociétés de l'autisme provinciales et territoriales. Au cours des 30 dernières années, notre mandat est demeuré constant : oeuvrer aux changements nécessaires qui rehausseront la qualité de vie pendant toute leur vie des Canadiennes et des Canadiens qui ont un trouble envahissant du développement. Le but de la présente est de vous décrire nos activités et notre communauté.

Il y a environ 200 000 Canadiennes et Canadiens qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) et ce chiffre ne tient pas compte des nombreuses familles et du personnel soignant dont les vies sont profondément affectées par l'autisme. Aujourd'hui, on estime qu'un nouveau-né canadien sur 166 a un TED. Nous ne connaissons pas encore la ou les causes, mais nous savons que les TED sont plus répandus que le syndrome de Down, le cancer chez les enfants, la fibrose kystique, la sclérose en plaques, la cécité et la surdité. (Pour plus d'information sur les TED, consultez notre site Web : www.autismsocietycanada.ca).

Au cours des deux dernières années, nos activités de bienfaisance ont été axées sur l'accroissement de la sensibilisation aux troubles envahissants du développement ainsi que leur compréhension et sur l'information et l'éducation du public au sujet des besoins précis de notre communauté. (Pour des détails, voir l'annexe ci-joint intitulée **Besoins de services durant toute la vie des personnes ayant un trouble envahissant du développement.**) Nous favorisons la compréhension des dossiers afférents aux TED et le respect des différences. Nous nous sommes engagés à accroître la participation des personnes présentant un TED dans notre communauté et dans notre organisme. Un des membres actifs de notre conseil d'administration a un TED et nous avons mis sur pied un Comité consultatif de personnes ayant un TED; c'est en septembre prochain que ce comité tiendra sa première réunion avec notre conseil d'administration.

Une stratégie nationale sur l'autisme

La Société canadienne de l'autisme (SCA) a collaboré avec de nombreux intervenants de la communauté de l'autisme afin de cerner les principaux éléments d'une stratégie nationale sur l'autisme. Que nous écrivions à des députés, des sénateurs, leurs conseillers, les représentants des médias et les autres groupes ou particuliers intéressés ou que nous les rencontrions, nos communications sont axées sur cette stratégie. Nous demandons régulièrement au gouvernement d'assumer un rôle de chef de file afin de répondre aux besoins de notre communauté, plus précisément :

- mandater Santé Canada afin de faire de l'autisme une priorité nationale; commencer à surveiller son incidence et préparer des rapports à ce sujet; mettre en place des normes nationales très en demande relatives au traitement, à la formation professionnelle et à la prestation de services pendant toute la vie des personnes qui ont un TED;

- augmenter le financement aux provinces et aux territoires afin qu'ils soient en mesure d'offrir des traitements, des services d'éducation, du soutien et des accommodements requis sans frais aux enfants, adolescents et adultes canadiens qui ont un TED;
- allouer des fonds significatifs à la recherche sur les TED à des organismes subventionnaires tels que les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC);
- rehausser le soutien fiscal et au travail des personnes handicapées et de leurs familles.

La SCA et la représentation

Tous les intervenants de notre communauté – soit les personnes qui ont un TED, les parents et les autres membres de la famille, les spécialistes des soins de santé, les éducateurs et les chercheurs – savent que l'autisme n'a pas encore la place qui lui revient dans les systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux de nos gouvernements. Il reste beaucoup à faire pour accroître la sensibilisation à l'autisme et sa compréhension, et pour faire valoir des politiques appropriées ainsi que les programmes nécessaires portant sur les traitements, le soutien et les accommodements, ainsi que les lois qui répondront aux divers besoins de notre communauté.

La SCA maintient un dialogue ouvert et continu avec les décideurs et les intervenants. À titre d'organisme de bienfaisance, la SCA adhère aux politiques gouvernementales sur les oeuvres de bienfaisance; nous ne pouvons pas faire des représentations ou déposer des pétitions visant le changement comme le font d'autres organismes non caritatifs ou des particuliers; nos activités, y compris de représentation, doivent, en grande partie, être de nature caritative. Nous profitons de chaque possibilité qui se présente avec nos partenaires, y compris les gouvernements, pour accroître la sensibilisation aux besoins pressants des membres de notre communauté et pour promouvoir une stratégie nationale sur l'autisme.

La SCA a travaillé en vue d'informer les représentants du gouvernement fédéral, les députés et les sénateurs au sujet de l'autisme. Au cours des deux dernières années, nous avons accru nos activités de diffusion externe par des présentations éducatives, des lettres de sensibilisation, des réunions personnelles et des présentations des dossiers relatifs aux TED dans des procédures légales. Au cours des derniers mois, l'autisme a fait l'objet des nouvelles nationales et diverses motions et divers projets de loi d'intérêt public et d'initiative parlementaire ont été déposés à la Chambre des communes et au Sénat quant aux besoins de notre communauté. Nous sommes encouragés par la sensibilisation accrue à l'autisme; parallèlement, nous travaillons afin de faire en sorte que le gouvernement reconnaisse les besoins de notre communauté pendant toute la vie des personnes qui ont un TED et pour qu'il agisse afin de répondre aux multiples facettes de ces besoins. Une stratégie nationale sur l'autisme n'est pas uniquement axée sur le traitement, bien que l'accessibilité à un traitement sans frais reconnu scientifiquement (tel que l'analyse appliquée du comportement) est l'un de ses nombreux éléments importants.

Joindre nos forces

En tant que petit organisme de bienfaisance aux ressources limitées, la SCA recherche les possibilités de collaboration avec d'autres groupes, organismes et alliances sur les dossiers importants à la communauté de l'autisme. En 2002, la SCA est devenue membre de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (ACMMSM) où nous avons un rôle actif. La mission de l'ACMMSM et de promouvoir et de faciliter la préparation, l'adoption et la mise en

oeuvre d'un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale. Notre collaboration avec l'ACMMSM nous a aidé à accroître la sensibilisation aux besoins de notre communauté au sein d'une plus vaste communauté. Il est clair que le gouvernement fédéral ne se penchera pas sur les dossiers de santé mentale de façon individuelle et qu'il préfère travailler avec des groupes d'intervenants. Être membre de l'ACMMSM a donné à la SCA un autre forum nous permettant de présenter nos préoccupations aux décideurs fédéraux.

L'ACMMSM a obtenu d'excellents résultats en ce qui concerne les dossiers de santé mentale pour toute la vie de ses commettants ayant diverses conditions relevant du cerveau. En février 2006, un *Cadre d'action sur la maladie mentale et la santé mentale* (<http://www.camimh.ca/frameworkforaction.htm>) a été publié. Une partie de notre collaboration avec nos partenaires de l'ACMMSM a été de faire en sorte que la terminologie du Cadre soit inclusive de la communauté de l'autisme. Dans le cadre de l'ACMMSM, la « maladie mentale » est définie comme le spectre de maladies mentales, de troubles, de conditions et d'accoutumances qui peuvent être diagnostiquées. Ce terme est utilisé de manière inclusive afin d'éviter la répétition de multiples termes. Bien que cela ne soit peut-être pas parfait, cet usage reconnaît que de multiples termes pour divers troubles découlant du cerveau sont utilisés par les membres de la communauté. À la SCA, nous croyons que ce nouveau document descriptif du Cadre est très utile quant à de nombreuses questions auxquelles la communauté nationale de l'autisme fait face.

À chaque fois que la SCA dialogue avec des représentants gouvernementaux ou des politiciens, nous leur rappelons la demande de l'ACMMSM pour une stratégie nationale sur la santé mentale et nous précisons qu'une telle stratégie nationale doit être composée de stratégies sur des conditions particulières, y compris le trouble envahissant du développement. La SCA a aussi exprimé ce point de vue dans notre livre blanc publié en mars 2004 et intitulé *Programme de recherche et Stratégie d'action pour l'autisme au Canada*. Pour télécharger notre livre blanc, cliquez ici : http://www.autismsocietycanada.ca/general_info/download_resources/index_f.html.

Le rapport du Sénat de mai 2006 et la motion de juin 2006 au Sénat (adoptée) sur l'autisme

Le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie a publié le 9 mai 2006 son rapport final sur les dossiers de la santé mentale au Canada. Le rapport complet intitulé *DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada* se trouve à : <http://www.parl.gc.ca/39/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/pdf/rep02may06part1-e.pdf>

Le rapport met de l'avant 118 recommandations portant sur des questions concernant toute la vie des Canadiennes et des Canadiens qui doivent relever des défis de santé mentale. Il s'agit de nombreux domaines importants pour les personnes qui ont un TED, leurs familles, les personnes qui leur donnent des soins et leurs communautés. Voici deux des recommandations clés :

- l'établissement d'une Commission canadienne de la santé mentale qui faciliterait une méthode nationale portant sur les dossiers de la santé mentale et comme catalyseur des réformes des politiques sur la santé mentale et des améliorations de la prestation de services;
- la création d'un Fonds de transition de la santé mentale qui affecterait le financement aux provinces et aux territoires pour les projets qui n'auraient pas été financés autrement afin

d'accélérer la transition à un système où la prestation de services pour la santé mentale et de soutiens est essentiellement fondée dans la communauté.

Le rapport du Sénat comprend une très brève section sur l'autisme et il conclut qu'il faut réaliser d'autres recherches sur ce « dossier extraordinairement complexe ». Il ajoute : « À l'avenir, nous espérons avoir l'occasion d'entreprendre une étude thématique de l'autisme. » Nous avons été heureux de voir que le comité du Sénat reconnaissait le besoin de travaux mieux ciblés sur l'autisme.

Nous félicitons le Sénat qui approuvait hier la motion suivante : « Que l'enquête sur la question du financement du traitement de l'autisme soit référée au **Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie** pour étude et rapport et que le comité présente son rapport final pas plus tard que le 30 novembre 2006. » La SCA anticipe avec plaisir de rencontrer ce comité permanent dans un avenir rapproché afin de discuter des besoins pressants de notre communauté concernant les traitements, le soutien et les accommodements pour la durée de vie des personnes ayant un TED.

La SCA appuie la création d'une Commission canadienne de la santé mentale et du Fonds de transition de la santé mentale; nous croyons que les besoins précis de notre communauté peuvent commencer à être traités à l'échelle nationale si ces deux recommandations sont mise en oeuvre.

Maintenir l'initiative

Les changements nécessaires pour inclure l'autisme parmi les priorités nationales sont attendus depuis longtemps. La Société canadienne de l'autisme croit que les décideurs doivent maintenir l'initiative et continuer à prendre les mesures nécessaires pour aider le Canada à devenir un chef de file dans le traitement de l'autisme, la prestation de services, la recherche et l'innovation, en proposant des solutions et en créant de nouvelles possibilités pour les personnes qui ont un TED et leurs familles. Nous anticipons avec plaisir de poursuivre nos travaux avec le gouvernement, la communauté de l'autisme, nos collègues de l'ACMMSM et tous nos autres partenaires afin d'aider à changer la situation de l'autisme au Canada.

Jo-Lynn Fenton, présidente, et Sandra Weizman, première vice-présidente
Au nom du conseil d'administration de la SCA

Société canadienne de l'autisme
C. P. 22017, 1670, chemin Heron
Ottawa (Ont.) K1V 0C2
info@autismsocietycanada.ca
www.autismsocietycanada.ca



La Société canadienne de l'autisme

Annexe A

Besoins de services durant toute la vie des personnes ayant un trouble envahissant du développement

La Société canadienne de l'autisme (SCA) appuie la création d'une infrastructure nationale pour le traitement de l'autisme et l'augmentation de la prestation de services au sein des provinces. Il y a actuellement d'énormes écarts dans l'accessibilité de traitements entièrement financés pour les enfants qui ont un trouble envahissant du développement (TED) ainsi que de grands écarts dans les services pour les adultes et les jeunes qui ont un TED. Le besoin pour tous ces services ne fera qu'augmenter au cours des prochaines années puisque le nombre de cas rapportés de TED a constamment augmenté au cours de la dernière décennie. Il existe aussi un besoin de formation professionnelle portant spécifiquement sur les TED à l'intention de ceux et de celles qui donnent des services, y compris les psychologues et les travailleurs de la santé mentale, les orthophonistes, les travailleurs sociaux, les éducateurs et d'autres intervenants afin de préparer et de donner des programmes et des traitements efficaces pour les personnes qui ont un TED.

Enfants et celles et ceux qui donnent des soins

Les familles canadiennes ont une difficile bataille quand il s'agit d'obtenir en temps opportun des diagnostics et un traitement de qualité scientifiquement reconnu que leurs enfants ayant un TED méritent. Le traitement pleinement financé pour les enfants autistes n'est pas encore accessible partout au Canada et les services de soutien social aux familles n'existent pas dans de nombreuses régions de notre pays. Les besoins de services comprennent :

- la mise en oeuvre de meilleures procédures pour le dépistage rapide, le diagnostic et l'évaluation;
- le traitement scientifiquement reconnu, au moment opportun, par exemple l'analyse appliquée du comportement, des services et des accommodements pour tous les enfants qui ont un TED quelque soit leur âge;
- de bons services d'éducation fondés sur la recherche publiée : la réalisation de plans d'éducation, d'aides à l'éducation et d'accommodements, l'accès aux technologies;
- un soutien adéquat aux programmes de répit pour les familles, aux programmes d'aide sociale, en sécurité et d'aide financière : les personnes qui ont un TED ont souvent des comportements forts difficiles comparativement aux autres personnes qui ont des handicaps du développement et elles suscitent le plus haut degré de stress chez les parents.

Jeunesse et adolescence

Les personnes qui ont un TED sont particulièrement vulnérables durant la jeunesse et l'adolescence lorsque les exigences de la vie augmentent et l'indépendance devient plus importante. Il y a un degré plus élevé que la norme de défis reliés aux états dépressifs et à l'anxiété à la fin de l'adolescence pour les personnes ayant un TED qui sont plus autonomes. Être plus autonome ne signifie pas nécessairement des besoins amoindris de soutien : les personnes qui ont un TED ont une vaste gamme de défis et de besoins. Au Canada, il faut accroître les liens entre les ministères de

la santé, des services sociaux et de l'éducation pour faciliter la transition de l'adolescence à la vie d'adulte. Ces besoins comprennent :

- l'adoption de meilleures procédures de diagnostic et d'évaluation;
- des services médicaux et de soutien psychosociaux fournis par des spécialistes ayant reçu une formation sur le TED;
- plus d'éducation publique pour rendre les parents et les étudiants conscients de l'autisme; les Canadiennes et les Canadiens commencent tout juste à reconnaître que les défis suscités par les échanges sociaux peuvent constituer des handicaps;
- augmenter la recherche sur les réalités sociales des adolescents qui ont un TED dans le système scolaire; il y a une association claire entre les TED et le comportement d'intimidation et de victimisation, mais il y a très peu d'information au sujet des effets à long terme ou la nature appropriée des politiques de tolérance zéro pour les jeunes qui ont un TED;
- programmes financés d'accueil et d'occasions sociales et de divertissements pour les adolescents;
- des services de soutien pour les jeunes ayant atteint l'âge de la transition afin de favoriser l'indépendance accrue et l'intégration dans la communauté sont essentiels : des programmes de développement des habiletés sociales, des occasions sociales et de divertissement et le développement d'habiletés de communication ainsi que des programmes de préparation des adolescents au milieu de travail.

Adultes

La prestation de services aux adultes qui ont un TED, incluant ceux qui sont plus autonomes, a une incidence profonde sur la qualité de vie. Les personnes ayant un TED ont de plus grands besoins médicaux, de santé mentale et psychosociaux, y compris des problèmes tels que l'épilepsie, des handicaps, l'anxiété, des troubles de l'humeur, etc.). Les personnes qui reçoivent des traitements actifs et du soutien, y compris le développement des habiletés sociales, le soutien à l'apprentissage, l'aide à la vie autonome et des traitements, ont très souvent une meilleure qualité de vie. Les besoins comprennent :

- l'adoption de meilleures procédures de diagnostic et d'évaluation;
- les programmes partout au Canada doivent devenir plus inclusifs et accommoder plus d'adultes et de jeunes pendant toute la durée de leur vie;
- des programmes financés de vie communautaire et autonome pour les personnes plus autonomes qui ont un TED;
- des programmes de traitement de jour et des programmes à temps partiel pour les adultes, y compris des activités récréatives, une formation en habiletés et du counselling individuel et de la gestion de cas;
- un accès accru à des services médicaux et psychosociaux appropriés : diagnostic et traitement pour les adultes requérant des connaissances professionnelles sur l'autisme spécifiquement; la formation spécifique sur l'autisme est aussi nécessaire pour les personnes qui donnent des soins;
- des services de soutien professionnel : habiletés, recherche d'emploi, soutien en milieu de travail.

Société canadienne de l'autisme
C. P. 22017, 1670, chemin Heron
Ottawa (ON) K1V 0C2

info@autismsocietycanada.ca; www.autismsocietycanada.ca