



Société canadienne de l'autisme **Autism Society Canada**

Le 4 novembre, 2004

Lettre ouverte à la communauté de l'autisme

Depuis 28 ans, la Société canadienne de l'autisme vise à améliorer les services et les possibilités des personnes autistes et de leurs familles. La présente lettre a pour objectif de décrire à tous ceux et celles qui font partie de la communauté de l'autisme qui nous sommes et ce que nous accomplissons.

Au début de 2005, nous inaugurerons un nouveau site Web qui affichera des renseignements à jour et un plus grand nombre de ressources. Nous vous demandons d'exprimer vos points de vue et de nous faire des suggestions quant au contenu du site Web. Merci d'envoyer vos commentaires, suggestions et observations à Louise Fleming, notre directrice générale, à louise@autismsocietycanada.ca

Qui nous sommes

La Société canadienne de l'autisme (SCA) est un organisme sans but lucratif constitué en personne morale créé en 1976 par un groupe de parents engagés dans la représentation, l'éducation publique, l'information, l'orientation et la référence ainsi que dans la création de sociétés provinciales d'autisme.

La SCA considère que les personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), leurs parents et leurs familles sont des éléments essentiels de la communauté de l'autisme. Plusieurs personnes TED ainsi que leurs parents ont acquis beaucoup d'expérience en autisme. Leur connaissance directe des besoins et des réalités de la vie des enfants et des adultes TED font d'eux des représentants sensibles et déterminés pour défendre leurs droits.

La SCA est la représentante nationale d'une fédération pancanadienne de sociétés provinciales et territoriales d'autisme. On trouve dans toutes les provinces et dans tous les territoires, sauf le Nunavut, une société d'autisme ou son équivalent. Les sociétés d'autisme et les groupes qui en sont membres dans chaque région représentent le plus grand groupe de personnes TED au Canada et la plupart ont des participants autistes actifs, plusieurs siégeant aux conseils d'administration de ces sociétés. Chaque société provinciale et territoriale membre de la SCA nomme un représentant au conseil d'administration de la SCA. Lisa Simmermon, la présidente de la SCA, est notre principale porte-parole; vous pouvez la rejoindre à info@autismsocietycanada.ca. Peter Zwack, premier vice-président, et Jo-Lynn Fenton, seconde vice-présidente, sont nos autres porte-parole; vous pouvez les rejoindre à info@autismsocietycanada.ca.

Mission et buts de la SCA

La Société canadienne de l'autisme travaille partout au pays afin d'appuyer l'amélioration de la recherche sur les troubles envahissants du développement, la prestation de services et le principe d'obligation d'accommodement. Ces améliorations favoriseront une meilleure qualité de vie et de plus grandes possibilités pour toutes les personnes touchées par l'autisme, soit les enfants et les adultes, leurs familles et leurs collectivités.

Nous travaillons pour faire en sorte que les personnes TED puissent vivre dans un milieu qui favorise leur bien-être et leur permette de développer leur plein potentiel comme membres participants de leurs collectivités.

Nous travaillons à l'échelle nationale sur les questions et les préoccupations partagées par nos membres et les sociétés d'autisme provinciales et territoriales qui, elles-mêmes, travaillent sur les dossiers provinciaux ou territoriaux.

Que nous faut-il pour atteindre nos buts?

- Les services doivent être disponibles et accessibles à toutes les personnes qui les demandent.
- Il est essentiel d'avoir de meilleurs services de dépistage, de diagnostic et d'évaluation.
- Des traitements universels efficaces doivent être rendus disponibles gratuitement.
- Il est essentiel d'obtenir une aide et un soutien proactifs des familles.
- Il est essentiel d'augmenter le financement de la recherche dans tous les domaines touchant les troubles envahissants du développement.
- Il faut davantage de programme de soutien individuel et d'accommodement des technologies pour les personnes TED.
- Il est nécessaire d'obtenir plus d'information au sujet de l'autisme ainsi que sur les moyens d'offrir des accommodements raisonnables.

Voici les objectifs de la SCA :

- Offrir une vaste gamme de renseignements et des services de référence au public au sujet des TED.
- Accroître la sensibilisation du public, des spécialistes et des gouvernements au sujet des TED.
- Favoriser la recherche sur les TED.
- Promouvoir les activités qui permettent aux personnes autistes de vivre dans un environnement qui assure leur bien-être et favorise le développement de leur plein potentiel.
- Au nom des personnes autistes et de leurs familles, communiquer avec les organismes gouvernementaux et autres organisations à travers le pays.
- Organiser des conférences et des ateliers axés sur les troubles envahissants du développement.

Le rôle des personnes TED à la SCA

Notre conseil d'administration est depuis toujours principalement composé de parents de personnes autistes nommés au conseil par nos sociétés provinciales et territoriales. Récemment, une de nos sociétés a nommé à notre conseil une personne TED.

La SCA, comme tous les organismes bénévoles, travaille sans relâche pour se développer et se transformer. Afin de suivre l'évolution de la réalité, plusieurs personnes TED participent maintenant à notre conseil. La SCA encourage activement les personnes autistes à participer non seulement à leurs propres sociétés provinciales ou territoriales, mais aussi à l'échelle nationale. La SCA a créé un poste de directeur par mandat spécial à notre conseil pour un adulte TED. Nous venons de combler ce poste en choisissant son titulaire à partir d'une liste de candidatures soumises par nos sociétés membres.

En plus de cette représentation au conseil, la **SCA prépare la mise sur pied d'un Groupe consultatif d'adultes TED**. Il sera composé de personnes nommées par nos sociétés membres et présidé par notre directeur par mandat spécial. Le Groupe consultatif aura le rôle d'aider la SCA à être plus efficace dans ses discussions avec les décideurs au sujet des besoins des adultes.

La SCA souhaite aussi mieux servir les adultes en leur fournissant plus de ressources par le truchement de notre nouveau site Web qui est actuellement en construction. Le site présentera plus de ressources aux étudiants du niveau universitaires et collégiales et offrira un forum en direct. La Société canadienne de l'autisme valorise énormément le point de vue des adultes autistes et souhaite continuer à apprendre, à se pencher sur des idées et à améliorer ses activités d'une manière respectueuse et inclusive au nom de toutes les personnes autistes.

Attention à la terminologie

Le mot « autisme » sert fréquemment à décrire un fonctionnement différent avec des traits identifiés ainsi que des habiletés particulières.

Il n'y a pas de « type » standard ou de personne « typique » autiste. Certaines personnes ont le syndrome d'Asperger ou sont autistes de haut niveau et elles ont besoin de peu ou d'aucun traitement spécial ou programmes éducatifs; il s'agit de personnes qui peuvent avoir un fonctionnement élevé et qui peuvent faire d'importantes contributions au bien-être de tous. Par contre, nombreuses sont les familles dont les enfants et les adultes ont des conditions autistiques graves, qui sont profondément touchés par une myriade de problèmes de communication, de comportement, de troubles sensoriels et physiques – des enfants et des adultes qui auront besoin de soins et de soutien intensif pour atteindre leur plein potentiel. La SCA tente de faire des représentations pour toutes les personnes. Étant donné la nature spectrale de l'autisme, il est important de se souvenir que les besoins des personnes autistes varient énormément

La SCA croit qu'il est important de faire une distinction entre les termes et les descriptions des troubles envahissants du développement et notre compréhension ainsi que nos connaissances des personnes qui sont touchées. Les termes cliniques sont utilisés dans des contextes médicaux, au cours du diagnostic et dans certains traitements et il est nécessaire de comprendre leurs utilisations à ces fins. Cependant, il est sage de se souvenir qu'ils peuvent aussi être perçus comme des étiquettes réductrices. Nous savons qu'il y a des personnes qui peuvent ne pas avoir besoin de quelque traitement que ce soit ou ne pas souhaiter en obtenir. Certains membres de la communauté de l'autisme considèrent que l'autisme a été « médicalisé » à tel point que des personnes qui

possèdent des habiletés, des capacités et une valeur unique dans leur communauté ont été dénigrées, oubliées ou mises au rancart à cause de ce fonctionnement différent.

Le droit au traitement

Puisque sans traitement individualisé et approprié plusieurs enfants autistes ne développeront pas d'habiletés efficaces de communication et d'habiletés sociales et que nombreux sont ceux qui ont développé de graves problèmes de comportement, la SCA croit qu'un traitement précoce et efficace, qui peut produire de grandes améliorations chez de nombreuses personnes, devrait être disponible. À la SCA, nous ne croyons pas qu'un seul traitement ou programme peut être profitable pour **tous**. Le choix de traitements et de programmes individualisés efficaces devrait être fondé sur une évaluation minutieuse des forces et des faiblesses de chaque enfant ainsi que sur les observations des parents et des spécialistes.

La Société canadienne de l'autisme appuie l'accès universel à des traitements fondés sur des faits pour les personnes de tous âges. Les gouvernements ne doivent pas discriminer et ils doivent financer, comme ils le font pour d'autres conditions, des traitements efficaces fondés sur la réalité scientifique actuelle et sur les recommandations de l'équipe médicale de la personne autiste. Les gouvernements devraient aussi s'assurer d'une formation adéquate et d'une accréditation des personnes qui travaillent dans le domaine de l'autisme.

Le droit au choix est primordial et la SCA vise à faire en sorte que toutes les personnes qui le désirent aient accès à des traitements et à des services efficaces. Les instances légales appuyées par la SCA portent sur le redressement de la prestation injuste d'avantages aux personnes TED par rapport à ce qui est normalement accordé aux autres Canadiennes et Canadiens. Elles portent précisément sur les droits des personnes autistes de tous âges.

Travailler ensemble pour un meilleur avenir

Alors qu'augmentent la sensibilisation et les connaissances, les parents, les familles et les personnes TED exigent des services, des programmes d'éducation, des traitements, des possibilités de travail, des programmes sociaux et de loisirs, des aides à la vie quotidienne et des ressources améliorées. Des services ciblés et accessibles offriront aux personnes autistes la meilleure chance d'amélioration et d'adaptation, leur permettant d'atteindre leur plein potentiel.

Comme les autres canadiens qui ont des limitations fonctionnelles, les personnes autistes s'organisent de mieux en mieux et font connaître la nature de leur vie et leurs droits ainsi que la discrimination dont elles sont victimes. Plusieurs organismes de promotion offrent leur expertise, proposent des conférenciers, partagent l'information et font des représentations sur la scène politique. Il y a de plus en plus de groupes de soutien dirigés par des adultes autistes, pour des adultes autistes, que l'on trouve sur le Web ou dans des groupes partout au pays. Cette connaissance directe des défis de vie que doivent relever les personnes qui ont ce fonctionnement complexe et les connaissances précises qui sont maintenant partagées par les personnes autistes, leur famille et les spécialistes, auront probablement une grande incidence sur le développement futur des traitements en autisme et le développement continu des moyens de soutien à l'intention des familles et des adultes.

Lisa Simmermon et Peter Zwack
au nom du Conseil d'administration de la SCA

Boîte 22017, 1670 chemin Heron, Ottawa, ON K1V 0C2 Tél: (613) 789-8943 Téléc: (613) 789-6985
Courriel: info@autismsocietycanada.ca Site Web : www.autismsocietycanada.ca