

Améliorer les services et les mesures de soutien

Peu importe leur âge, toutes les personnes ayant un TED au Canada ont besoin de services éducatifs ciblés, de formation professionnelle ainsi que d'un soutien en matière de santé et de relations sociales. Il leur faut notamment :

- un soutien pour faciliter leur intégration dans la communauté tel que des enseignants et des aide-enseignants spécialisés dans l'éducation des personnes autistes; des programmes de préparation à la vie quotidienne; des services de santé mentale offerts par des professionnels formés dans le domaine des TED; une formation pour la carrière et la profession; de l'aide pour la vie autonome;
- un soutien pour les dispensateurs de soins, y compris des services de répit, de la formation et de l'aide pour les familles, du soutien pour les frères et soeurs, des services sociaux et de l'aide pour la planification à long terme;
- un meilleur soutien, financier et professionnel, pour les personnes atteintes et leurs familles par le système fédéral de l'impôt et de l'emploi.

Favoriser la recherche

Il faut attribuer à des organismes canadiens de financement comme les IRSC des fonds considérables et ciblés pour la recherche sur les TED. Il est essentiel de réaliser des recherches pour fournir aux personnes ayant un TED et à leurs familles les mesures de soutien pratiques dont elles ont besoin.

Partenariats

La SCA collabore avec tous ses partenaires pour réduire l'impact des TED sur les individus et leurs familles, améliorer la prestation des services partout au pays et faire avancer les questions nationales d'intérêt commun pour ses sociétés provinciales et territoriales.

Conseil d'administration de 2006 à 2008

Christine Dade, présidente
Michael Lewis, première vice-prés.
Elizabeth Oliver, seconde vice-prés.
Nancy Adams, CA, Treasurer
Lynn Elkin, secrétaire
Vic Douse, Directeur
Dr. Jeanette Holden, Directrice
Kristian Hooker, Directrice
Sandra McKay, Directrice
Lisa Rawlings, Directrice
Luigi Rocca, Directeur
Lynn Verklan, Directrice

Pour en savoir plus,
contactez :

Autism Society Canada
Boîte 22017, 1670, chemin Heron
Ottawa ON K1V 0C2
Tél. 613-789-8943 Téléc. 613-789-6985

Email:
info@autismsocietycanada.ca
ou visitez notre site Web :
www.autismsocietycanada.ca



Autism Society Canada
Société canadienne de l'autisme

La **SCA** est un organisme national de bienfaisance sans but lucratif. Elle a été fondée en 1976 grâce à un groupe de parents convaincus qu'il fallait faire des représentations, sensibiliser le public, offrir des services d'information et de référence, ainsi que soutenir les sociétés régionales membres de la SCA. Depuis 30 ans, notre mandat est demeuré constant : oeuvrer aux changements nécessaires pour améliorer, durant toute leur vie, la situation des Canadiennes et des Canadiens ayant un trouble envahissant du développement (TED). Diffusons les plus récentes connaissances au sujet des TED et nous encourageons le respect des différences.

Notre fédération pancanadienne regroupe des sociétés provinciales et territoriales de l'autisme ou leur équivalent. Ce vaste réseau fait de la **SCA** la plus grande voix collective de la communauté de l'autisme au pays. Avec leurs groupes membres dans chaque région, nos sociétés provinciales et territoriales offrent un soutien direct aux personnes ayant un TED et à leurs familles.

Les troubles envahissants du développement

Parfois désignés sous le terme général d'autisme, les TED sont des troubles neurologiques qui causent des anomalies du développement. Ils forment un continuum car la gravité des symptômes ou des déficiences varie. Les personnes atteintes se développent différemment des autres par rapport au langage et aux capacités motrices, cognitives et sociales.



L'autisme cause des troubles qui touchent :

- la communication verbale et non verbale;
- les interactions sociales et la compréhension des codes sociaux;
- les comportements, les activités et les intérêts.

Au Canada, environ 200 000 personnes ont un TED. Ce chiffre ne tient pas compte des nombreuses familles ni des dispensateurs de soins dont les vies sont profondément bouleversées par l'autisme. Selon les estimations, un enfant canadien sur 166 qui naît aujourd'hui présente un TED. Les déficiences peuvent être très légères chez certains enfants, mais très graves chez d'autres.

Nos buts

- Faire mieux connaître et comprendre les TED afin de favoriser une plus grande participation des personnes atteintes.
- Promouvoir, au niveau fédéral, des politiques, des programmes et des lois répondant aux besoins de la communauté de l'autisme.
- Promouvoir des services et des traitements fondés sur des preuves ainsi que des normes et des pratiques exemplaires.
- Promouvoir des recherches ciblées sur les TED.

NOTRE VISION

Que les personnes ayant un trouble envahissant du développement réalisent leur plein potentiel et qu'elles aient, avec leur famille, un accès universel aux ressources nécessaires.

Programmes et priorités

Sensibilisation du public, services d'information et de référence : Pour bien des familles touchées, la SCA est souvent le premier point de contact. Nous leur offrons des services proactifs de soutien et de référence. Nous jouons aussi un rôle important pour les médias régionaux et nationaux. Notre site Web fournit des informations à jour sur les TED et plus de 400 liens vers d'autres ressources et références.

Promotion de la participation des personnes atteintes : La SCA a pris des mesures concrètes pour accueillir plus de personnes atteintes au sein de son conseil d'administration et pour les intégrer au travail quotidien de l'organisme. Nous leur devons beaucoup, car elles nous permettent d'élargir notre perspective et de mieux comprendre leur situation. Nous avons aussi établi un Comité consultatif composé de personnes ayant un TED.

Réseautage et développement de la communauté : La SCA entretient des liens avec de nombreux organismes partenaires au nom des personnes touchées par les TED.

Promotion de services et de traitements fondés sur des preuves, de normes et de pratiques exemplaires : La SCA se consacre à assurer aux personnes atteintes, de tous les âges, un accès universel à des traitements. En 2006, au Canada, plus de 1 000 familles sont engagées dans diverses poursuites judiciaires parce qu'elles n'arrivent pas à obtenir le traitement nécessaire.

Travail avec le gouvernement : La SCA favorise l'adoption, au niveau fédéral, de politiques, de programmes et de lois répondant aux besoins de la communauté de l'autisme, y compris une stratégie nationale. Notre livre blanc, *Programme de recherche et Stratégie d'action pour l'autisme au Canada*, signale les grands domaines d'intervention pour améliorer la situation. Par diverses séances d'information, nous collaborons constamment avec les décideurs fédéraux afin de garder l'autisme à l'ordre du jour.

Quels sont les besoins ?

Les personnes présentant un TED et leurs familles ont besoin que le gouvernement du Canada assume un rôle de chef de file en la matière. Il faut prendre les mesures suivantes :

Faire de l'autisme une priorité nationale

Santé Canada peut y parvenir en établissant des mécanismes de surveillance et de reddition des comptes ainsi que des lignes directrices nationales pour la prestation des traitements et des services. La SCA réclame la formation d'un comité parlementaire sur l'autisme avec des membres de tous les partis.

Améliorer le dépistage et le diagnostic

Il devrait y avoir un dépistage universel de l'autisme au Canada. Un diagnostic précis et rapide ainsi qu'une évaluation complète de tous les aspects de la maladie sont essentiels. Ils doivent être établis par des professionnels spécialisés dans le diagnostic des TED chez les enfants et les adultes.

Améliorer l'accès aux traitements

L'accès universel à des traitements scientifiques reconnus, peu importe l'âge ou la capacité de payer, est essentiel. Le gouvernement peut augmenter les fonds versés aux provinces ou territoires pour fournir gratuitement aux personnes ayant un TED des traitements efficaces fondés sur des preuves comme l'analyse comportementale appliquée (ABA) durant toute la période que leur équipe soignante juge nécessaire. Il faut des traitements pour répondre aux besoins d'éducation ou d'apprentissage et atténuer les handicaps moteurs ou physiques, les troubles du comportement ou de la communication. Il s'agit entre autres d'interventions pour améliorer les comportements, l'autonomie et les aptitudes sociales, mais aussi de services d'orthophonie, de physiothérapie et d'ergothérapie, de services médicaux spécialisés et d'aide pharmacologique.