

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie

Rapport final sur:

L'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme

PAYER MAINTENANT OU PAYER PLUS TARD

LES FAMILLES D'ENFANTS AUTISTES EN CRISE

Président

L'honorable Art Eggleton, C.P.

Vice-président

L'honorable Wilbert Joseph Keon

Mars 2007

This document is available in English

Disponible sur l'internet parlementaire:
www.parl.gc.ca
(Travaux des comités — Sénat — Rapports)
39^e Législature — 1^{ère} session

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	i
LISTE DES RECOMMANDATIONS	ii
ORDRE DE RENVOI.....	v
SÉNATEURS	vi
INTRODUCTION	1
PARTIE I : L’AUTISME : UN PROBLÈME COMPLEXE ET PLUSIEURS OPINIONS DIVERGENTES	5
A. Définition de l’autisme	5
B. Prévalence de l’autisme	6
C. Efficacité des interventions.....	6
D. Besoins en traitement	7
PARTIE II : PRÉOCCUPATIONS SOULEVÉES PAR DES PERSONNES AUTISTES, LEURS FAMILLES, DES GROUPES DE DÉFENSE ET DES CHERCHEURS	9
A. Accès au traitement de l’autisme.....	9
B. Délais d’attente pour l’évaluation, le diagnostique et le traitement	10
C. Tensions pour les familles	11
D. Mesures de soutien insuffisantes	11
E. Manque d’information exacte sur l’autisme et sa prévalence.....	12
F. Nécessité de la recherche	13
PARTIE III : MESURES QUE DOIT PRENDRE LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL.....	15
A. Mécanismes de financement du traitement de l’autisme.....	15
B. Campagne de sensibilisation auprès du public	17
C. Centre d’échange de connaissances.....	17
D. Recherche	18
E. Initiatives en matière de ressources humaines	19
F. Mécanismes pour assurer la sécurité financière future des enfants autistes	19
G. Utilisation de la loi de l’impôt sur le revenu pour réduire le fardeau financier des familles affectées par les TSA.....	20
H. Consultation auprès d’autistes et d’autres personnes	21
I. Nécessité d’une stratégie nationale de l’autisme	22
CONCLUSION.....	23
ANNEXE 1 – LISTE DES TÉMOINS.....	I

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Section Partie III	RECOMMANDATION	PAGE
I	<p>Que le gouvernement fédéral, avec la collaboration des provinces et des territoires, institue une stratégie nationale complète en matière de TSA;</p> <p>que tous les intéressés, y compris des personnes autistes, soient consultés au sujet des éléments à englober dans la stratégie : traitement, recherche, surveillance, campagnes de sensibilisation, initiatives locales, information, services de relève pour les familles, etc.;</p> <p>que la stratégie comprenne des traitements et des services de soutien pour l'enfant, l'adolescent et l'adulte.</p>	22 22 22
A	<p>Que le gouvernement fédéral convoque une conférence fédérale-provinciale-territoriale pour examiner des modalités innovatrices de financement du traitement de l'autisme;</p> <p>que l'on détermine, à la conférence, ce qui constituerait un niveau de financement approprié de la part du gouvernement fédéral;</p> <p>que l'on propose, à la conférence, des mesures de reddition de comptes relativement à l'emploi des fonds fédéraux destinés au traitement de l'autisme;</p> <p>que l'on recommande, à la conférence, une liste des services essentiels pour les TSA;</p> <p>que l'on détermine également, à la conférence, la faisabilité de mettre en place certains services, par exemple des mesures de soutien des aidants naturels comme un service de relève, de la formation et de l'aide à l'intention des familles, des aides à la vie autonome et de la formation professionnelle.</p>	16 16 16 17
B	<p>Que Santé Canada, en consultant des personnes autistes et d'autres intéressés, mène une campagne nationale de sensibilisation auprès du public pour mieux faire connaître et comprendre les TSA;</p> <p>que Santé Canada utilise la page spéciale de son site Web comme l'un des éléments d'une campagne de sensibilisation.</p>	17 17

Section Partie III	RECOMMANDATIONS	PAGE
C	Que le gouvernement fédéral fournisse du financement pour créer un centre d'échange de connaissances sur l'autisme;	18
	que le centre dispose d'un portail Internet pour faciliter l'accès à des données et des liens électroniques fiables sur l'autisme;	18
	que le centre soit indépendant du gouvernement;	18
	que le centre ait pour mandat de diffuser de l'information sur les pratiques exemplaires fondées sur la recherche fiable et le consensus scientifique.	18
D	Que le gouvernement fédéral crée un réseau de recherche sur l'autisme et offre des fonds supplémentaires importants pour le faire, par l'entremise des IRSC;	18
	que le réseau de recherche collabore avec tous les intéressés, y compris des personnes ayant des TSA, pour établir un programme de recherche.	18
E	Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les territoires pour régler les problèmes de ressources humaines dans le domaine des TSA, notamment au niveau des normes de formation et de la mobilité interprovinciale.	19
F	Que le gouvernement fédéral, au moment de la mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts du ministre des Finances au sujet de la sécurité financière des enfants gravement handicapés, s'assure que l'autisme est considéré comme une invalidité ouvrant droit au REEI.	20
G	Que le ministère des Finances et l'Agence du revenu du Canada étudient les répercussions du fractionnement du revenu sur les familles qui élèvent un enfant frappé de TSA et qu'ils soumettent un rapport à ce sujet au ministre des Finances d'ici juin 2008.	21
	Que les ministères concernés publient les résultats de l'examen des mesures fiscales au plus tard le 31 décembre 2007 et proposent un ensemble clair d'avantages fiscaux pour les personnes autistes et leurs familles.	21

Section Partie III	RECOMMANDATIONS	PAGE
H	Que Santé Canada invite des personnes autistes à participer au symposium et leur donne la possibilité d'exprimer leurs vues et de contribuer d'égal à égal à un échange avec les autres participants,	22
	que Santé Canada veille à ce que le symposium vise un ensemble de buts et de résultats définis et repose sur la recherche d'un consensus.	22

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 22 juin 2006 :

L'honorable sénateur Moore propose, appuyé par l'honorable sénateur Banks,

Que l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme soit renvoyée au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour étude et rapport;

Que le Comité fasse rapport le 30 novembre 2006 au plus tard.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du lundi 6 novembre 2006 :

L'honorable sénateur Fraser propose, appuyée par l'honorable sénateur Cook,

Que, nonobstant l'ordre du Sénat adopté le jeudi 22 juin 2006, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, autorisé à examiner, pour en faire rapport, le sujet du financement pour le traitement de l'autisme, soit habilité à reporter la date de présentation de son rapport final du 30 novembre 2006 au 31 mai 2007.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Greffier du Sénat

Paul C. Bélisle

SÉNATEURS

Les sénateurs suivants ont participé à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie concernant l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

L'honorable Art Eggleton, C.P., président du Comité

L'honorable Wilbert Joseph Keon, vice-président du Comité

Les honorables sénateurs:

Catherine S. Callbeck

Andrée Champagne, C.P.

Ethel M. Cochrane

Joan Cook

Jane Mary Cordy

Joyce Fairbairn, C.P.

Jim Munson

Nancy Ruth

Lucie Pépin

Marilyn Trenholme Counsell

Membres d'office du Comité:

Les honorables sénateurs : Hervieux-Payette, C.P. (ou Claudette Tardif) et Marjory LeBreton (ou Gérald J. Comeau)

Autres sénateurs ayant participé de temps en temps à cette étude: Les honorable sénateurs Gustafson, Mercer, Peterson, Rompkey, St.Germain et Watt.

PAYER MAINTENANT OU PAYER PLUS TARD: LES FAMILLES D'ENFANTS AUTISTES EN CRISE¹

INTRODUCTION

Les familles d'enfants autistes sont en crise. Lorsqu'un enfant fait l'objet d'un diagnostic d'autisme et se voit prescrire un traitement par un professionnel de la santé, l'assurance-santé publique n'en paie pas le coût. Par conséquent, les familles doivent souvent assumer eux-mêmes une très grande partie du traitement coûteux de l'autisme – jusqu'à 60 000 \$ par an – parce que les administrations provinciales et territoriales n'offrent qu'une aide financière limitée. Les familles d'enfants autistes de tout le pays demandent donc au gouvernement fédéral de faire preuve de leadership en la matière. À titre de comparaison, elles font valoir qu'aux États-Unis la *Combating Autism Act of 2006* autorise le gouvernement fédéral à consacrer 945 millions de dollars américains sur cinq ans à l'autisme pour la recherche, le dépistage, l'intervention et l'éducation.

L'autisme est une déficience développementale complexe qui dure toute la vie et frappe trois ou quatre fois plus de garçons que de filles. Les enfants et les adultes autistes peuvent avoir de la difficulté à communiquer et à se situer par rapport au monde extérieur. L'autisme peut entraîner des problèmes graves de relations sociales, de communications et de comportement. Il y a une génération, la vaste majorité des personnes atteintes d'autisme finissaient par être placées dans une institution, tandis que de nombreuses autres faisaient l'objet d'un diagnostic erroné. Aujourd'hui, toutefois, la situation s'est améliorée. Les faits semblent indiquer que certaines personnes atteintes d'autisme peuvent sensiblement améliorer leur situation en suivant un traitement approprié. Quand elles reçoivent l'aide, la formation et l'information qui conviennent, les familles peuvent souvent aider leur enfant à jouir d'une bonne qualité de vie. Le traitement de l'autisme et les programmes et services portant particulièrement sur l'autisme donnent aux personnes la possibilité d'acquérir des compétences qui leur permettent de réaliser leur plein potentiel et de contribuer de façon positive à la société. De nombreuses personnes atteintes d'autisme apprennent à mieux réagir en présence d'autrui au fur et à mesure qu'elles réussissent à comprendre le monde qui les entoure. Elles peuvent apprendre à fonctionner chez elles et dans la collectivité et acquérir les compétences qui leur permettront d'obtenir et de conserver un emploi. Les familles d'enfants autistes et les personnes autistes elles-mêmes insistent pour que les

[...] si vous le payez aujourd'hui, voyez le rendement que vous obtiendrez sur votre investissement. Les personnes atteintes d'autisme pourront alors sortir dans le vrai monde et se trouver un emploi, ce qui stimulera l'économie. Ou bien vous pouvez payer plus tard, ce qui voudra dire que ces personnes iront dans des foyers collectifs et il en coûtera beaucoup plus cher aux contribuables de les y maintenir à long terme.

Jason Oldford, Fredericton, Nouveau-Brunswick (12:32)

¹ Dans le texte, la source des témoignages tirés des *Procès-verbaux et témoignages du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie* est indiquée par le numéro de fascicule et de page.

gouvernements assument maintenant le coût du traitement, des services et des mesures de soutien de l'autisme pour que cet investissement donne le meilleur rendement possible. Autrement, la société devra assumer plus tard des coûts beaucoup plus élevés en aide sociale, en services sociaux et en soins institutionnels.

Ce n'est pas la première fois que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie entend parler des difficultés liées à l'autisme. Entre 2003 et 2006, au cours de son étude sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, le Comité a eu l'occasion d'écouter des personnes autistes, des parents d'autistes et des spécialistes. Nous avons alors appris que l'autisme est une question non seulement extraordinairement complexe, mais également très litigieuse. Certaines personnes nous ont dit à l'époque que l'autisme ne devait pas être considéré comme une maladie mentale, et nous avons donc décidé de mener une étude plus approfondie avant de prendre position publiquement sur la question. C'est pourquoi, lorsque nous avons rendu public *De l'ombre à la lumière* en mai 2006, ce rapport ne présentait aucune recommandation relativement à l'autisme, mais signalait que nous souhaitions effectuer une étude thématique à ce sujet.

Dans ce contexte, en juin 2006, le Comité a reçu un mandat du Sénat d'effectuer une étude et de produire un rapport sur le financement du traitement de l'autisme et la nécessité d'une stratégie nationale concernant l'autisme. Pour s'acquitter de ce mandat, le Comité a tenu neuf séances et entendu 53 témoins, dont des personnes autistes, des parents d'enfants autistes, des groupes de défense, des professionnels de la santé, des chercheurs dont les travaux portent sur l'autisme et certains représentants de ministères fédéraux, ainsi qu'une ministre provinciale. Les témoins ont également pu faire connaître leur point de vue sur l'annonce faite le 21 novembre 2006 par le ministre de la Santé, l'honorable Tony Clement, au sujet d'une série d'initiatives fédérales concernant l'autisme, ainsi que sur d'autres affaires parlementaires récentes touchant l'autisme, notamment :

- Le projet de loi C-211 – Ce projet de loi, déposé le 6 avril 2006 par le député de Sackville-Eastern Shore (Nouvelle-Écosse) Peter Stoffer et présentement à l'étape de la première lecture, demande au gouvernement fédéral d'inclure le traitement de l'autisme parmi les services assurés aux termes de la *Loi canadienne sur la santé* de manière que tous les enfants autistes aient un accès égal et équitable aux soins.
- Le projet de loi C-304 – Ce projet de loi, déposé le 17 mai 2006 par le député de Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) Shawn Murphy, mais rejeté le 21 février 2007, visait aussi à inclure le traitement de l'autisme parmi les services assurés aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*. Il visait également à faire convoquer par le ministre de la Santé une conférence de tous les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé afin qu'ils se concertent et élaborent une stratégie nationale pour le traitement de l'autisme.
- La motion M-172 – Cette motion, déposée le 27 octobre 2006 par le député de Fredericton (Nouveau-Brunswick) Andy Scott et adoptée en Chambre le 5 décembre 2006, demande que le gouvernement fédéral se dote d'une stratégie nationale sur l'autisme comportant les éléments suivants : l'élaboration de normes fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement de l'autisme; la mise en œuvre de méthodes novatrices de financement des soins pour les personnes atteintes d'autisme; l'octroi de fonds fédéraux supplémentaires pour la recherche sur l'autisme; et la mise en œuvre d'un programme national de surveillance de l'autisme.

Dans le présent rapport, le Comité résume les témoignages entendus pendant ces audiences, met en évidence les enjeux soulevés par les témoins et présente les mesures que le gouvernement fédéral doit prendre relativement à ces enjeux.

PARTIE I : L'AUTISME :

UN PROBLÈME COMPLEXE ET PLUSIEURS OPINIONS DIVERGENTES

Le Comité a entendu de nombreuses opinions divergentes sur cette question complexe qu'est l'autisme. Des opinions contrastées ont été présentées sur la définition et la prévalence de l'autisme, l'efficacité des différentes interventions auprès des autistes et la nécessité d'un traitement. Nous avons parfois noté des divergences d'opinions chez les autistes, les groupes de défense des autistes et les familles. Il est donc très difficile de dégager un consensus et de définir les options possibles en vue d'élaborer des politiques. Par conséquent, il est clair que n'importe quel ensemble de recommandations, quel qu'il soit, ne saura plaire à tous. Cette constatation met en relief le besoin d'une base de recherche solide sur l'autisme et la nécessité d'une information objective et exacte, acquise par l'éducation, l'échange de connaissances et la sensibilisation de l'opinion. Elle fait également voir que des consultations auprès de tous les intéressés, et surtout auprès des personnes autistes, sont essentielles à la prise de décisions en matière d'élaboration de politiques.

A. Définition de l'autisme

Deux définitions distinctes de l'autisme ont été présentées au Comité. La première, avancée par de nombreux témoins, y compris des chercheurs, des professionnels de la santé, des groupes de défense, des parents et des personnes autistes, s'appuie sur le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4^e édition (DSM-IV). D'après cette définition, l'autisme ou le « trouble autistique » est une maladie mentale et l'un de cinq « troubles envahissants du développement » (TED), les quatre autres étant le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance (TDE). On a également dit au Comité que, dans la pratique, on parle souvent des « troubles du spectre autistique » (TSA), qui englobent le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS. Chose curieuse, cependant, les TSA ne sont pas officiellement définis dans les codes internationaux de classification médicale. Le DSM-IV dit que les personnes atteintes d'autisme ont : une déficience qualitative dans leurs interactions sociales; des modèles répétitifs et stéréotypés restreints de comportements, d'intérêts et d'activités; un handicap qualitatif en communication. L'autisme est décrit selon un spectre comprenant des degrés variables d'altération envahissante allant de légère à très grave.

La deuxième définition a été proposée au Comité par d'autres personnes autistes et des chercheurs qui estiment que l'autisme (ou les TSA) n'est pas une maladie mentale, mais plutôt une différence neurologique classée comme une déficience du développement qui commence dans la petite enfance et persiste à l'âge adulte. Ces personnes nous ont expliqué que même si l'autisme peut influencer sur le comportement dans trois secteurs critiques du développement – interaction sociale, communication, limitation des intérêts ou comportements répétitifs – il comporte aussi des différences mesurables et admirables sur les plans de la perception, de l'attention, de la mémoire, de l'intelligence, etc. Selon elles, les personnes autistes ont des atouts et des caractéristiques qui ne se retrouvent pas dans le grand public, tout comme les « non-autistes » ont des points forts et des points faibles qui leur sont propres. Comme les non-autistes, les personnes autistes peuvent avoir des problèmes de santé

mentale et des maladies mentales, par exemple la dépression, la haine de soi et les idées suicidaires. Ces problèmes de santé mentale peuvent être exacerbés par le fait que les non-autistes connaissent mal et comprennent peu l'autisme.

Même si leurs définitions diffèrent, les deux groupes reconnaissent qu'il n'y a pas deux personnes autistes qui soient semblables et qu'il faut envisager une large gamme d'approches et d'interventions. En outre, les deux groupes reconnaissent que personne ne connaît les causes exactes des TSA. Le premier insiste sur la nécessité d'une intervention précoce et intense sur le comportement, tandis que le deuxième soutient que les personnes autistes doivent recevoir l'aide, l'hébergement, l'acceptation et le respect dont elles ont besoin pour réussir dans la société comme personnes autistes. Tous s'accordent pour dire que des traitements et services de soutien doivent être fournis tout au long de la vie des personnes atteintes.

[...] je tiens à dire qu'il n'existe aucun « guide » universel en matière d'autisme. Les degrés d'autisme varient énormément, tout comme les troubles du spectre de l'autisme. Pour vraiment bien comprendre l'autisme, il faut parler à des milliers de personnes et de familles [...] tous les Canadiens présentant des troubles du spectre de l'autisme sont des personnes uniques possédant des forces, des compétences, des aptitudes et des besoins différents.

Kristian Hooker, Selkirk, Manitoba (12:22)

B. Prévalence de l'autisme

Au cours de ses audiences, le Comité a aussi entendu des opinions contrastées au sujet de la prévalence de l'autisme. Si de nombreux témoins croient à l'existence d'une « épidémie » d'autisme, d'autres pensent que cette prévalence accrue s'explique par un meilleur dépistage des cas de TSA et non par une augmentation réelle de leur nombre. On a dit au Comité qu'une plus grande sensibilité aux TSA, des diagnostics plus précis et d'importantes modifications apportées aux critères de diagnostic pourraient expliquer en partie l'augmentation du nombre de cas signalés.

Il peut être difficile de savoir si le nombre de cas augmente, mais on sait que le nombre de diagnostics est à la hausse. À l'heure actuelle, on mentionne souvent un taux canadien de TSA de six personnes pour mille, ou une sur 166, et le diagnostic concerne généralement quatre fois plus souvent des garçons que des filles. Ainsi, il y aurait au Canada environ 48 000 enfants (de la naissance à 19 ans) et 144 000 adultes autistes. Ceux qui croient que la prévalence augmente insistent sur le fait qu'il faut agir maintenant pour offrir un traitement de l'autisme financé par l'État, tandis que les autres estiment que l'État doit investir davantage dans la recherche pour établir avec plus de certitude la prévalence du phénomène et évaluer l'efficacité des méthodes de traitement.

C. Efficacité des interventions

Des divergences ont également surgi entre les divers groupes de défense et de parents au sujet du choix des interventions auprès des autistes. Certains témoins ont soutenu que les seules possibilités d'intervention qui devraient être mises à la disposition des enfants autistes sont l'analyse comportementale appliquée (ACA) et l'intervention comportementale intensive (ICI), alors que d'autres sont en faveur d'une approche multidisciplinaire intégrée, conjuguant traitements biomédicaux et nutritionnels, en plus de diverses formes d'intervention comportementale. D'autres encore étaient d'avis qu'aucune approche ne s'applique universellement à tous et qu'il faut s'en

remettre aux spécialistes des TSA pour choisir, en consultation avec la famille, le meilleur traitement pour chaque cas. On a dit au Comité que l'efficacité de certains traitements n'avait pas été vérifiée scientifiquement ou presque pas, et qu'on a constaté que d'autres traitements sont préjudiciables. Plusieurs témoins, y compris des personnes souffrant de TSA, ont insisté pour que seuls les traitements dont l'efficacité est cautionnée par des données probantes fassent l'objet d'un financement. Encore une fois, la question se pose de savoir s'il faut consacrer plus d'argent à la recherche pour améliorer les connaissances sur les traitements et leur efficacité.

D. Besoins en traitement

Le Comité a également recueilli des opinions divergentes, de la part d'adultes autistes et de parents d'enfants autistes, sur la nécessité d'offrir des traitements. Les parents veulent que leurs enfants fassent l'objet d'interventions dès que le diagnostic est posé et que les interventions soient aussi longues et intenses que nécessaire.

[...] les autistes devraient recevoir l'aide, les accommodements, la reconnaissance et le respect dont nous avons besoin pour réussir dans la société en tant que personnes atteintes d'autisme.

*Michelle Dawson, Montréal, Québec,
Mémoire au Comité, p. 9.*

Par contre, certaines personnes autistes ne croient pas qu'il faille une intervention précoce et intensive. Elles nous ont rappelé que l'autisme n'est pas une maladie dégénérative et que, en conséquence, l'état de santé des autistes ne se dégrade pas forcément et qu'ils ne décèdent pas faute d'un traitement spécifique de l'autisme. Elles ont également signalé que de nombreuses personnes autistes peuvent apprendre et communiquer sans faire l'objet d'interventions intensives. Elles ont aussi dit au Comité que le traitement, par sa nature, risque de compromettre certaines des aptitudes, forces et caractéristiques des personnes autistes ou d'entraver leur développement. Par conséquent, dans l'élaboration d'une politique publique, les décisions sur la nature et les besoins des personnes autistes doivent se prendre en consultation avec des personnes autistes et leurs familles.

PARTIE II :
PRÉOCCUPATIONS SOULEVÉES PAR DES PERSONNES AUTISTES,
LEURS FAMILLES, DES GROUPES DE DÉFENSE ET DES
CHERCHEURS

A. Accès au traitement de l'autisme

Le Comité a appris que l'accès au traitement de l'autisme pose problème pour un certain nombre de raisons. L'ACA/ICI, la forme d'intervention la plus intensive, coûte très cher : les parents peuvent déboursier jusqu'à 60 000 \$ par an en l'absence de financement public. Ces interventions ne sont pas exclusivement des « services de soins de santé », mais comprennent divers services psychologiques, sociaux et pédagogiques. Il faut aussi tenir compte du partage des compétences lorsqu'on discute du financement et de la prestation des services. Les témoins ont souligné que la prestation des interventions était du ressort des provinces et des territoires (secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux et communautaires), mais ils ont fait remarquer que le gouvernement fédéral était plus à même de financer ces interventions au moyen de son pouvoir de dépenser.

L'ACA est un traitement coûteux. Vous avez sans doute entendu parler d'un chiffre de 60 000 \$ par an par enfant. Cela correspond à 52 semaines par an, à raison de 40 heures par semaine, au coût de 30 \$ l'heure. Les parents eux-mêmes risquent la faillite lorsqu'ils doivent payer ces traitements de leur poche. Je comprends en tout cas pour ma part la situation dans laquelle ils se trouvent. Je n'en reviens pas qu'ils parviennent à couvrir le traitement dont leur enfant a besoin tout en continuant d'assurer tout le reste. Je ne sais vraiment pas comment ils font pour y parvenir. Ils y arrivent, je ne sais trop comment.

*Jason Oldford, Fredericton, Nouveau-Brunswick
(12:28)*

À l'heure actuelle, toutes les provinces et tous les territoires, sauf le Nunavut, offrent du financement pour le traitement de l'autisme, notamment l'ACA/ICI. Il n'existe toutefois aucun programme national qui assure aux personnes autistes un accès uniforme et équitable aux thérapies. Par conséquent, celles-ci sont financées selon des approches diverses, et le nombre d'heures de traitement permises et le montant du financement fourni par enfant varient beaucoup d'une administration à l'autre. Les témoins ont préconisé un accès équitable et uniforme aux thérapies dans l'ensemble du Canada, peu importe la capacité de payer.

Les témoins ont dit qu'il fallait de la souplesse dans le choix des traitements, car l'approche indiquée varie selon les personnes. Un solide consensus s'est dégagé selon lequel il faut contrôler l'efficacité des diverses approches disponibles et les régimes de traitement doivent être offerts sur la foi de preuves scientifiques. On a avancé que certains traitements actuellement proposés pour les TSA ne répondent pas aux critères rigoureux de la validation scientifique. Pour cette raison, des témoins ont insisté sur la nécessité d'essais cliniques correctement conçus, randomisés et contrôlés pour évaluer l'éventail des formes de traitement. Ils ont ajouté qu'il fallait aussi vérifier régulièrement les progrès

chez les personnes traitées et que toute forme de traitement inefficace devrait être interrompue ou modifiée. Par ailleurs, toute forme de traitement nuisible devrait être discréditée ou même interdite.

De nombreux témoins ont signalé que le traitement de l'autisme nécessitait la participation d'une équipe multidisciplinaire. Par exemple, les médecins, les psychologues, les psychiatres, les orthophonistes, les ergothérapeutes et les éducateurs spécialisés ont tous un rôle essentiel à jouer dans le traitement des TSA. De nombreux témoins sont d'avis qu'une intervention précoce est essentielle, peu importe l'approche retenue. On a aussi dit au Comité que l'accès aux services en français et en anglais est un autre aspect important et que la pénurie de professionnels formés est encore plus grave dans les communautés francophones hors Québec.

Les témoins ont fait remarquer que la récente annonce faite par le ministre de la Santé n'est qu'une première étape « fort modeste », car il n'y est pas question d'initiative de financement du traitement de l'autisme. Pourtant, le fardeau associé au coût de ce traitement est le problème le plus pressant pour les familles qui ont des enfants autistes. Pour de nombreux témoins, seul un programme de financement fédéral permettrait d'assurer l'accès à un traitement universel, équitable et uniforme d'un bout à l'autre du Canada.

B. Délais d'attente pour l'évaluation, le diagnostique et le traitement

Le Comité a appris que l'accès au traitement de l'autisme est entravé non seulement par les coûts élevés et l'insuffisance du financement public, mais encore, et de façon considérable, par la pénurie, dans certaines régions, de fournisseurs de services professionnels. Les témoins ont expliqué que cette pénurie avait pour conséquence des délais d'attente non seulement pour le traitement, mais aussi pour l'évaluation et le diagnostic. On a aussi dit au Comité qu'il est courant, quoiqu'inadmissible, que les parents ne puissent pas obtenir l'évaluation et le diagnostic de leurs enfants dans des délais acceptables. Les témoins ont parlé de la frustration éprouvée par des parents qui, après des mois, voire des années d'attente pour obtenir un diagnostic de TSA, se font dire que leur enfant est désormais trop vieux pour avoir droit à un traitement financé par l'État. Les témoins ont aussi parlé du cas paradoxal de parents qui placent leurs enfants à leurs frais dans le système privé à cause de la longue attente dans les services financés par le secteur public et à qui, plus tard, on refuse le financement public parce que leurs enfants ont fait de tels progrès dans ce contexte qu'ils n'y ont plus droit.

Un autre facteur lié à l'allongement des délais d'attente tient à l'admissibilité d'un nombre croissant d'enfants au traitement de l'autisme. Par exemple, on a dit au Comité que, lorsque l'Ontario a décidé d'étendre le financement public de la thérapie ICI après l'âge de six ans, la liste d'attente pour cette thérapie dans la province s'est considérablement allongée. On a ajouté qu'en Alberta, même si les parents reçoivent un financement public direct, les enfants n'ont pas accès au traitement parce qu'il n'y a pas suffisamment de spécialistes pour offrir le traitement. L'Ontario en revanche a fait des investissements pour accroître le nombre de ses fournisseurs de services et ne connaît donc aucune pénurie sur ce plan pour l'instant, mais n'a pas l'argent nécessaire pour financer le traitement. Les témoins ont dit craindre que ceux qui ont reçu une formation pour traiter l'autisme en Ontario déménagent en Alberta.

Par conséquent, à certains endroits, comme en Ontario, un apport de fonds fédéraux pourrait abrégé jusqu'à un certain point l'attente de traitements financés par l'État. Ailleurs, comme en

Alberta, où ce sont les fournisseurs de services qui manquent, l'ajout de fonds plus généreux de l'État n'aurait aucun effet immédiat. Au fond, il ne serait pas utile d'avoir plus d'argent pour les traitements, s'il n'y a personne pour les offrir. Dans ce cas, il doit y avoir un effort soutenu de renforcement des capacités pour attirer, former et garder du professionnel qualifié, notamment mais non exclusivement des pédopsychologues, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des éducateurs spécialisés. Selon les témoins, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer à cet égard, celui de définir des lignes directrices et des normes de formation professionnelle.

Des témoins ont également souligné que les médecins généralistes sont souvent trop occupés et n'ont pas la formation voulue concernant l'autisme et les options de traitement connexes. Ils ont également parlé d'enseignants et d'assistants qui n'ont pas reçu la formation voulue pour s'adapter aux enfants autistes. Lorsqu'une formation est proposée aux éducateurs, elle n'est pas obligatoire. Des témoins ont laissé entendre que le fait de confier des enfants autistes à un personnel qui n'a pas la formation voulue peut donner lieu à des situations qui ne sont pas sans danger.

C. Tensions pour les familles

Beaucoup de parents et de groupes de défense ont décrit au Comité les tensions psychologiques et les difficultés financières considérables auxquelles sont exposées les familles d'enfants autistes. Des témoins ont parlé de la détresse des parents et des frères et sœurs qui cherchent des moyens de répondre au mieux aux besoins particuliers d'un enfant qui a des TSA. On a dit au Comité que les familles doivent souvent adapter tout leur mode de vie aux besoins de l'enfant autiste. Il est arrivé souvent que des témoins signalent qu'un des parents doit rester au foyer pour assurer le confort et la stabilité nécessaires, sans oublier le soutien et l'intervention. En outre, il est souvent nécessaire d'avoir une aide supplémentaire à la maison ou à l'école. On a aussi dit au Comité que, lorsque les parents engagent des fournisseurs de soins, qui souvent assurent un traitement en milieu familial, ils prennent tout à coup conscience d'être devenus des employeurs qui, à toutes fins pratiques, exploitent une clinique.

Des témoins ont même dit que ces familles s'épuisaient et qu'elles avaient besoin d'une aide immédiate non seulement pour les enfants autistes, mais aussi pour les parents et les frères et sœurs. Les mesures de soutien nécessaires sont diverses et comprennent, par exemple, un service de relève et de l'aide pour les soins à domicile.

D. Mesures de soutien insuffisantes

Des témoins ont dit au Comité que le gouvernement fédéral offrait diverses mesures de soutien financier aux personnes ayant des TSA ou à leurs parents. En 2004-2005, le gouvernement fédéral a investi 7,6 milliards de dollars dans le soutien du revenu, des mesures fiscales et des programmes pour personnes ayant une déficience. Le soutien du revenu est assuré avant tout par les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, mais aussi par d'autres mesures fiscales telles que le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt pour frais médicaux et la prestation pour enfants handicapés. Dans le budget de 2006, le gouvernement a majoré cette dernière prestation, la faisant passer de 2 044 \$ à 2 300 \$, et le supplément pour frais médicaux est passé de 767 \$ à 1 000 \$. On a encore signalé au Comité qu'un financement fédéral supplémentaire pour les soutiens et services pour personnes handicapées est fourni dans le cadre du Transfert canadien en

matière de santé et du Transfert canadien en matière de programmes sociaux. Par contre, de nombreux témoins ont affirmé que ce soutien est tout simplement insuffisant, étant donné la diversité et l'importance des besoins, et que les TSA n'ouvrent toujours pas droit aux crédits d'impôt et aux déductions prévues pour les handicapés ou les dépenses médicales.

E. Manque d'information exacte sur l'autisme et sa prévalence

Plusieurs témoins ont dit au Comité que de nombreux Canadiens ne comprennent pas ce qu'est l'autisme, de sorte qu'ils ont du mal à savoir comment interagir avec les personnes autistes et leurs familles. On a proposé de lancer une campagne de sensibilisation pour mieux faire connaître l'autisme dans la population. Les professionnels aussi peuvent manquer de connaissances à ce sujet. Il pourrait donc être avantageux de prévoir à leur intention une formation permanente de manière à éviter que des enfants soient mal identifiés et fassent l'objet d'un diagnostic incorrect.

Un important problème pour les personnes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme tient à l'idée que les autres se font de la manière dont elles sont censées se comporter et de ce à quoi elles sont censées ressembler. Bon nombre de personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme pourraient éliminer ce stéréotype, mais en ont rarement la possibilité, surtout avec un grand nombre de gens. S'il est une chose que les gens devraient savoir au sujet des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme, c'est que nous ne sommes pas vraiment différents des autres. Nous avons peut-être un petit quelque chose qui nous fait paraître uniques ou différents, mais ne sommes-nous pas tous uniques ou différents?

Kristian Hooker, Selkirk, Manitoba (12:24)

Le ministre Clement a annoncé récemment que Santé Canada créerait sur son site Web une page spéciale pour diriger les usagers vers l'information sur les TSA disponible sur le Réseau canadien de la santé et d'autres ressources. Étant donné les opinions diverses qui existent au sujet des TSA et du traitement de l'autisme, il importera que le Ministère consulte toutes les parties intéressées pour s'assurer que l'information sur les TSA est présentée de façon objective.

Des témoins ont également signalé l'insuffisance des données sur la prévalence. Selon eux, il n'y a pas de systèmes de suivi satisfaisants pour se procurer les données nécessaires. Ils ont parlé de la NEDSAC (base nationale de données épidémiologiques pour l'étude de l'autisme au Canada), dont l'objectif est de vérifier si la prévalence augmente. Ce projet a toutefois le désavantage de mener des enquêtes seulement dans certaines régions, et on ne peut espérer qu'il fournira des données de surveillance exhaustives. Le ministre Clement a informé le Comité que son annonce récente comprenait le lancement d'un processus de consultation au sujet de la possibilité d'élaborer un programme de surveillance des TSA en faisant appel à l'Agence de santé publique du Canada. Cette idée figure aussi dans la motion M-172 du député Andy Scott. Les témoins se sont félicités de cette initiative.

Le premier critère auquel devrait répondre un site web sur l'autisme serait la nécessité d'avoir une personne qui puisse le tenir à jour. À la vitesse où les connaissances avancent présentement, on ne peut pas passer à côté de ce fait. Il est primordial de faire très attention avant de diffuser l'information. Il faut s'assurer de vérifier les sources avant d'affirmer qu'il s'agit d'une maladie mentale ou de qualifier cette condition comme j'ai pu entendre plus tôt et que je tenterai d'oublier. Il faut s'assurer que les sources soient justes. On ne le dira jamais assez souvent, il faut passer par les autistes et non seulement par les gens qui les entourent, qui les observent et ne se fondent que sur leurs craintes.

Brigitte Harrisson, Québec (12:35-36)

De nombreux témoins ont déploré l'absence de toute source centrale d'information portant exclusivement sur l'autisme et le traitement de l'autisme. Certes, les renseignements sont très nombreux à l'heure actuelle, mais ils ne sont pas facilement disponibles dans un langage clair et concis à la portée du grand public. Des témoins ont affirmé fréquemment que les parents d'enfants autistes sont forcés de naviguer à peu près sans aide dans un réseau très complexe d'information. Selon eux, bon nombre de renseignements sont inexacts, alors que beaucoup d'autres sont exacts, et il est très difficile pour le profane de s'y retrouver. Cela peut être particulièrement nuisible, car les familles qui subissent les conséquences de l'autisme sont disposées à absorber toute l'information qu'elles peuvent trouver. Les témoins ont donc souligné la nécessité d'établir une source d'information centralisée, objective et digne de foi, de favoriser un échange de connaissances et d'assurer la communication efficace des résultats de la recherche.

Les sites sur l'autisme sont, en général, très en retard sur la réalité. Ils contiennent beaucoup d'informations désuètes qui ajoutent à la confusion des parents et des adultes. Les adultes nous arrivent, à l'association, avec toutes sortes d'explications qui ne tiennent pas debout. Cela est dû au fait que la mise à jour de l'information ne se fait pas. Le premier critère auquel devrait répondre un site web sur l'autisme serait la nécessité d'avoir une personne qui puisse le tenir à jour.

Brigitte Harrisson, Québec (12:35)

F. Nécessité de la recherche

La recherche a un rôle vital à jouer dans la production d'une information sûre. Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le financement de la recherche portant expressément sur l'autisme est passé d'à peine plus de 1 million de dollars en 2000-2001 à 3,5 millions de dollars en 2005-2006. En tout, les IRSC ont investi de près de 15 millions de dollars au cours de cette période. Le Comité a appris que Génome Canada, la Fondation canadienne pour l'innovation et Santé Canada investissent également des fonds fédéraux dans la recherche sur l'autisme. Des témoins ont fait valoir l'excellence des milieux canadiens de la recherche sur l'autisme, soulignant l'esprit de collaboration et la collégialité. Cependant, ils ont insisté sur la nécessité de ressources supplémentaires pour mettre à l'essai des théories et des hypothèses prometteuses. Ils ont également expliqué que la recherche sur l'autisme n'est pas un domaine propice aux investissements de l'industrie et que les dons privés versés aux organismes de bienfaisance qui financent la recherche, bien que généreux et essentiels, ne sont pas suffisamment stables d'une année à l'autre. Pour ces raisons, les témoins ont avancé qu'il était impérieux que le gouvernement fédéral assure un financement important et durable.

Le Comité a entendu parler de programmes prometteurs, par exemple celui qui est financé conjointement par les IRSC, la National Alliance for Autism Research (maintenant appelée Autism Speaks) et le Fonds de recherche en santé du Québec et qui formera la prochaine génération de chercheurs en autisme. Malgré cette initiative prometteuse, des témoins ont souligné qu'il fallait faire beaucoup plus pour former un plus grand nombre de chercheurs et promouvoir une approche pluridisciplinaire de la recherche.

Contrairement à la motion M-172 qui réclame une augmentation du financement de la recherche sur l'autisme par le gouvernement fédéral, l'annonce que le ministre Clement a faite le 21 novembre mentionne seulement la possibilité de créer une nouvelle chaire de recherche sur les traitements et interventions efficaces proposés pour les TSA. Les milieux de la recherche se sont réjouis de cette décision du gouvernement, réagissant en grande partie comme les groupes de défense des intérêts,

mais ils ont insisté sur la nécessité d'un financement supplémentaire de la recherche sur l'autisme dans les domaines suivants : incidence, causes, outils de dépistage et mise au point de traitements, y compris les interventions psychopharmacologiques et psychosociales. Les témoins ont insisté sur l'importance de distinguer les besoins à court, moyen et long terme dans l'établissement des secteurs de priorité pour la recherche sur l'autisme.

PARTIE III :

MESURES QUE DOIT PRENDRE LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Le Comité est encouragé par les récentes initiatives prises par le gouvernement fédéral relativement à l'autisme. Il a cependant aussi pris bonne note de la frustration exprimée par plusieurs témoins, parce que ni l'annonce du ministre Clement ni la motion (M-172) du député Andy Scott sur la création d'une Stratégie nationale sur l'autisme ne comporte d'engagement à l'égard de mesures concrètes précises. Le Comité veut recommander un certain nombre de mesures urgentes que le gouvernement fédéral devrait mettre en œuvre d'ici deux ans pour atténuer les difficultés des personnes atteintes de TSA et de leurs familles et accroître la base de connaissances concernant cette déficience développementale.

A. Mécanismes de financement du traitement de l'autisme

Le Comité a mis l'accent avant tout sur le financement fédéral du traitement de l'autisme. Bien des témoins ont souligné qu'il était urgent de fournir immédiatement des ressources financières supplémentaires aux familles qui insistent sur le besoin qu'elles ont d'avoir accès à une forme de traitement très coûteuse pour les TSA. Selon certains, il s'agit d'une obligation morale pour le gouvernement.

La prestation des soins de santé et des services sociaux et d'éducation, y compris ceux qui sont utiles dans le cas des TSA, fait partie des responsabilités provinciales-territoriales, que le gouvernement fédéral appuie financièrement au moyen du Transfert canadien en matière de santé et du Transfert canadien en matière de programmes sociaux. Bien que les fonds fédéraux représentent une partie importante des budgets dans ces domaines, les provinces et les territoires ont seuls le pouvoir de décider comment dépenser l'argent. De nombreux témoins ont dit souscrire aux projets de loi d'initiative parlementaire C-211 (Peter Stoffer) et C-304 (Shawn Murphy) et ont proposé que l'ACA/ICI soient inscrites parmi les services médicalement nécessaires aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*, afin d'assurer un accès universel gratuit au traitement de l'autisme dans l'ensemble du Canada. Toutefois, le Comité convient que cette loi n'est pas le bon mécanisme pour assurer le financement fédéral de l'ACA et de l'ICI. En effet, la Loi ne fait état d'aucune maladie, condition ou thérapie particulière. En outre, suivant la définition qui en est donnée dans la Loi, les services médicalement nécessaires sont ceux qui sont fournis par des médecins ou d'autres praticiens des soins de santé dans des hôpitaux ou des cabinets de médecin, ce qui n'est pas le cas pour les traitements de l'autisme.

Si le gouvernement fédéral devenait effectivement le leader, tout en transférant plus tard ce programme aux provinces, il serait intéressant qu'il donne l'exemple et garde les autistes impliqués dans ces démarches de traitements. Je vais répéter : il est vraiment important que les autistes qui sont plus autonomes, qui peuvent aider le fassent. Cela presse. C'est ce que nous constatons. Alors si vous êtes en mesure de démarrer quelque chose, si vous donnez le ton, c'est évident qu'après, cela pourra être suivi par les provinces.

Brigitte Harrisson, Québec (12:20)

Le Comité a examiné d'autres mécanismes de financement pour aider les provinces et les territoires à financer le traitement de l'autisme. Le programme d'assurance envisagé pour les médicaments de

prescription onéreuse recommandé par le Comité en octobre 2002 dans son rapport intitulé *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral, Volume 6, Recommandations en vue d'une réforme*, qui vise à éviter aux familles des difficultés financières excessives occasionnées par des pharmacothérapies nécessaires, est un modèle. Vu les coûts extrêmement élevés de l'ACA/ICI, les familles qui ont des enfants autistes pourraient profiter d'un programme semblable qui prévoirait une aide financière lorsque les coûts dépassent une partie prédéterminée du revenu familial. Cependant, les témoins n'ont pas parlé des avantages éventuels d'une telle proposition.

En conséquence, les pressions et les difficultés qui pèsent sur les familles à cause des exigences des soins d'un ou de plusieurs enfants atteints de TSA sont la source d'un stress considérable. Le Comité croit que le fardeau financier qui pèse sur ces familles et dispensateurs de soins est excessif et qu'une solution s'impose.

Une autre question soulevée pendant les audiences est la nécessité de soutiens supplémentaires, comme des mesures d'appui à ceux qui dispensent les soins, dont un service de relève, la formation et l'aide à offrir à la famille et les aides à la vie autonome. Il faut étudier la possibilité d'offrir des mesures de cette nature. Des témoins ont également souligné que les besoins des adultes autistes doivent être pris en considération dans le domaine de l'éducation, de la formation professionnelle et de l'emploi (cette question relève actuellement de Développement social Canada, dans le cadre du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées).

Il importe dans l'élaboration d'une politique de financement de l'autisme que les adultes fassent partie intégrante de l'équation et de ne pas considérer qu'une personne plus apte a moins besoin de soutien et de services. Les enfants autistes grandissent et deviennent des adultes autistes.

*Daniel Hatton, Hamilton, Ontario,
Mémoire au Comité, p. 1 [traduction].*

Certains témoins ont suggéré que la question relative au mécanisme de financement devrait être initialement discutée dans le cadre d'une conférence fédérale-provinciale-territoriale. C'est ce que proposait la motion d'Andy Scott adoptée récemment par la Chambre des communes, qui suggère que des modes de financement novateurs doivent être mis au point. De la même façon, des dispositions en ce sens figurent aussi dans le projet de loi d'initiative parlementaire présenté par Shawn Murphy. Par conséquent, le Comité estime qu'il est urgent que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'intervenir et il recommande :

que le gouvernement fédéral convoque une conférence fédérale-provinciale-territoriale pour examiner des modalités innovatrices de financement du traitement de l'autisme;

que l'on détermine, à la conférence, ce qui constituerait un niveau de financement approprié de la part du gouvernement fédéral;

que l'on propose, à la conférence, des mesures de reddition de comptes relativement à l'emploi des fonds fédéraux destinés au traitement de l'autisme;

que l'on recommande, à la conférence, une liste des services essentiels pour les TSA;

que l'on détermine également, à la conférence, la faisabilité de mettre en place certains services, par exemple des mesures de soutien des aidants naturels comme un service de relève, de la formation et de l'aide à l'intention des familles, des aides à la vie autonome et de la formation professionnelle.

B. Campagne de sensibilisation auprès du public

Tout au long des audiences sur cette question difficile, les témoins ont dit qu'une campagne nationale de sensibilisation de l'opinion s'imposait sans l'ombre d'un doute. Le Comité convient qu'en général, les Canadiens comprennent mal l'autisme et la gamme des déficiences qui y sont associées et il croit qu'une meilleure connaissance des TSA aiderait à atténuer le stress dont sont victimes les personnes autistes et leurs familles. Il faudrait renseigner le grand public sur les signes et symptômes précoces des TSA pour que les parents puissent faire évaluer leur enfant au plus jeune âge possible. La campagne pourrait aussi servir à promouvoir l'idée d'un centre d'échange des connaissances (voir la prochaine rubrique). Par conséquent, le Comité recommande :

que Santé Canada, en consultant des personnes autistes et d'autres intéressés, mène une campagne nationale de sensibilisation auprès du public pour mieux faire connaître et comprendre les TSA;

que Santé Canada utilise la page spéciale de son site Web comme l'un des éléments d'une campagne de sensibilisation.

C. Centre d'échange de connaissances

Les témoins se sont entendus sur la nécessité d'une consolidation des activités dans les domaines de l'éducation, de l'expertise clinique et de la recherche pour renforcer et faciliter les efforts de collaboration. Le Comité voit la nécessité d'un centre d'échange d'information sur les « pratiques exemplaires » (y compris les expériences tentées à l'étranger) qui permettrait à chaque province et territoire de mettre au point ou d'améliorer ses propres services. Ce serait également une façon de fournir aux familles une source objective de renseignements exacts, y compris sur les résultats des recherches actuelles. Les familles touchées par les TSA sont déjà exposées à un stress considérable et le Comité croit qu'il est injuste de les laisser consacrer leurs précieuses ressources et le peu de temps libre qu'il leur reste à se demander quoi faire, où obtenir de l'aide, quelle aide essayer d'obtenir, à qui faire confiance et qui croire. Un centre d'information sur les TSA, proposé par une source digne de confiance, pourrait éviter à ces personnes de devoir naviguer dans l'actuel dédale d'informations qui prêtent à confusion et sont peu sûres, et il pourrait faire le tri de ce qui est exact et de ce qui ne l'est pas.

Évidemment, il faut pour cela fournir une infrastructure centralisée pour la diffusion d'une information utile, exacte et positive, et traduire les conclusions scientifiques en un langage simple. On a fait valoir au Comité que le milieu universitaire serait peut-être le plus apte à le faire, car il est souvent considéré comme dénué de préjugés et digne de confiance.

Par conséquent, le Comité recommande :

que le gouvernement fédéral fournisse du financement pour créer un centre d'échange de connaissances sur l'autisme;

que le centre dispose d'un portail Internet pour faciliter l'accès à des données et des liens électroniques fiables sur l'autisme;

que le centre soit indépendant du gouvernement;

que le centre ait pour mandat de diffuser de l'information sur les pratiques exemplaires fondées sur la recherche fiable et le consensus scientifique.

D. Recherche

Le Comité constate la nécessité d'un investissement important dans l'effort de recherche sur l'autisme. Bien qu'un travail considérable ait déjà été abattu dans le milieu de la recherche, de nombreux domaines doivent toujours faire l'objet de recherches plus poussées. Le Comité estime que le gouvernement fédéral a nettement un rôle à jouer dans le financement de la recherche visant à préciser les causes de l'autisme, à concevoir des modèles de traitement, à fixer de nouvelles méthodes thérapeutiques, à évaluer la pertinence des traitements, à perfectionner les approches du traitement pour les enfants plus âgés et les adultes, et à mettre au point des outils d'évaluation adaptés pour mesurer correctement l'efficacité des traitements.

Le Comité sait que les IRSC sont disposés à prendre la direction d'un programme fédéral de recherche sur l'autisme et à travailler avec tous les partenaires et intervenants pour définir les priorités. Il importe que les IRSC travaillent de concert avec des partenaires comme la Société canadienne d'autisme, Autism Speaks et le Canadian Autism Intervention Research Network pour dresser un programme complet de recherche. Dans l'élaboration de ce programme, il faut prévoir des équipes de recherche multidisciplinaires, encourager un plus grand nombre de programmes de formation de chercheurs en autisme, prévoir les essais à long terme, randomisés et contrôlés qui sont nécessaires afin de mesurer correctement l'efficacité des traitements, faciliter la collaboration, prévoir des recherches sur la politique publique. En outre, les IRSC doivent consulter des personnes autistes pour établir les priorités.

Ainsi, le Comité recommande :

que le gouvernement fédéral crée un réseau de recherche sur l'autisme et offre des fonds supplémentaires importants pour le faire, par l'entremise des IRSC;

que le réseau de recherche collabore avec tous les intéressés, y compris des personnes ayant des TSA, pour établir un programme de recherche.

E. Initiatives en matière de ressources humaines

On a dit à maintes reprises au Comité qu'il existait au Canada des pénuries dans divers domaines spécialisés. De plus, des témoins ont affirmé que les enseignants et les médecins devraient être mieux formés pour déceler les signes et les symptômes des TSA et pour qu'on puisse commander promptement une évaluation. Des témoins ont soutenu qu'on ne pouvait trop insister sur la nécessité d'une approche multidisciplinaire de l'évaluation, du diagnostic et du traitement de l'autisme, de la formation, de la sensibilisation et de la recherche. Certains ont proposé que les équipes multidisciplinaires soient surveillées par un membre d'une profession réglementée de la santé. D'autres ont dit qu'un plus grand nombre de groupes professionnels devraient recevoir leur autorisation d'un organe de réglementation. En outre, on a dit au Comité qu'il fallait s'efforcer d'attirer davantage d'étudiants dans les formations pertinentes des secteurs des services sociaux et de l'éducation (y compris un appui à la formation spécialisée d'enseignants et d'aides, des programmes d'apprentissage de l'autonomie fonctionnelle, des services de professionnels de la santé mentale), d'encourager le recrutement et d'optimiser le maintien en poste de ces personnes, notamment, peut-être, par une augmentation de leur rémunération.

La question de la pénurie de ressources humaines est de première importance si l'on veut offrir plus largement les formes de traitement de l'autisme. Certains témoins ont parlé de la nécessité d'établir un centre de formation national pour le traitement de l'autisme. Quoiqu'il ne s'agisse pas là d'un domaine qui se prête facilement à l'intervention fédérale, le Comité comprend qu'il faut régler cette question pour que l'injection de fonds supplémentaires destinés au traitement des TSA ait un effet optimal.

Tout en respectant les contraintes relatives aux compétences dans ce domaine, le Comité recommande :

que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les territoires pour régler les problèmes de ressources humaines dans le domaine des TSA, notamment au niveau des normes de formation et de la mobilité interprovinciale.

F. Mécanismes pour assurer la sécurité financière future des enfants autistes

Même si l'intérêt particulier de l'étude du Comité portait sur les besoins actuels des familles d'enfants autistes, des parents ont exprimé leurs préoccupations face à l'avenir de leurs enfants une fois que sa famille n'y sera plus pour fournir des soins. La problématique liée à la future sécurité financière des enfants gravement handicapés a été abordée dans un rapport récent commandé par le ministre des Finances. Le rapport du groupe d'experts, intitulé *Un nouveau départ*, a proposé une nouvelle mesure fiscale en vertu de la *Loi de l'impôt sur le revenu* – le Régime enregistré d'épargne-invalidité – et deux nouveaux programmes connexes – la Subvention pour l'épargne-invalidité et le Bon d'invalidité canadien. Le Régime enregistré d'épargne-invalidité s'inspirerait du Régime enregistré d'épargne-études actuellement en vigueur et il n'y aurait pas de restriction quant à savoir qui serait admissible à titre de cotisant au régime (des membres de la famille, des amis et même des étrangers pourraient y cotiser); un plafond de 200 000 \$ serait établi pour le total cumulatif des cotisations durant la vie du bénéficiaire. La Subvention pour l'épargne-invalidité s'inspirerait du

modèle de la Subvention canadienne pour l'épargne-études qui est actuellement en vigueur. La subvention représenterait 20 p. 100 de la première tranche annuelle de 2 000 \$ de contributions au Régime enregistré d'épargne-invalidité. Enfin, le Bon d'invalidité canadien serait dans une large mesure inspiré du Programme du bon d'études canadien dont les dispositions sont présentement en vigueur et il permettrait aux familles dont le revenu est faible de recevoir au moins 1 000 \$ par année durant les 20 premières années d'existence du Régime enregistré d'épargne-invalidité.

Les parents d'enfants autistes approuvent ces trois mesures. Ils ont expliqué que d'autres membres de la famille et des amis aident souvent financièrement à défrayer le coût du traitement de l'autisme; qu'ils puissent être admissibles comme cotisants à un régime d'épargne-invalidité est une recommandation sensée. Des témoins ont exprimé des réserves relativement au plafond de 200 000 \$ de la contribution à un régime d'épargne-invalidité pendant la vie du bénéficiaire et ils ont suggéré que ce maximum soit aboli. Cependant, M. James Barton Love, président du groupe d'experts, a expliqué que cette limite avait été recommandée afin d'éviter les reports excessifs d'impôt par ceux qui en ont les moyens. Une autre préoccupation touchait le traitement des cotisations au titre du Régime enregistré d'épargne-invalidité par les programmes provinciaux d'aide sociale. On a expliqué que, en matière d'aide sociale, ces contributions pourraient disqualifier une personne handicapée ou réduire le montant des prestations auxquelles elle a droit. Pour éviter ceci, il est essentiel que des négociations fédérales-provinciales soient amorcées en vue de faire exempter entièrement les régimes enregistrés d'épargne-invalidité des conditions des programmes provinciaux d'aide sociale relatives à l'avoir des bénéficiaires.

Le Comité se réjouit des recommandations formulées par le groupe d'experts et est heureux que le gouvernement les ait acceptées et ait annoncé la création du Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) dans le Budget de 2007. Il considère que le gouvernement fédéral doit aider les parents à épargner maintenant pour subvenir aux besoins futurs d'un enfant atteint d'une déficience quand ils ne pourront plus le faire. De plus, le Comité pense que le rapport du groupe d'experts répond particulièrement bien aux préoccupations des parents relativement à l'avenir de leurs enfants autistes. Par conséquent, le Comité recommande :

que le gouvernement fédéral, au moment de la mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts du ministre des Finances au sujet de la sécurité financière des enfants gravement handicapés, s'assure que l'autisme est considéré comme une invalidité ouvrant droit au REEI.

G. Utilisation de la loi de l'impôt sur le revenu pour réduire le fardeau financier des familles affectées par les TSA

Nous avons envisagé une autre solution durant notre étude, à savoir l'octroi d'allègements fiscaux aux familles qui élèvent des enfants autistes. Certes, le gouvernement fédéral offre des crédits d'impôt et des déductions fiscales dont peuvent se prévaloir les personnes touchées par les TSA, comme le Crédit d'impôt pour personnes handicapées et le Crédit d'impôt pour frais médicaux. Cependant, si peu de témoins ont parlé de ces mesures-là, il semble en revanche que le traitement fiscal des dépenses liées à l'autisme aux termes de la *Loi de l'impôt sur le revenu* allège peu le fardeau financier énorme imputable au coût du traitement de l'autisme, surtout pour les familles sans revenu imposable ou à faible revenu imposable.

En outre, de nombreux témoins ont signalé que, dans les familles qui élèvent un enfant frappé de TSA, il arrive souvent qu'un seul des parents puisse occuper un emploi, car l'autre doit rester à la maison pour s'occuper de l'enfant. Or, comme le parent qui travaille doit souvent prendre un second emploi pour que la famille puisse assumer les coûts élevés des soins et des traitements de l'autisme, il se retrouve souvent dans une tranche d'imposition supérieure, ce qui réduit l'avantage que confère le crédit d'impôt pour frais médicaux. Pour aider ces familles, on a suggéré au Comité d'envisager le fractionnement du revenu à leur égard. En conséquence, le Comité recommande :

que le ministère des Finances et l'Agence du revenu du Canada étudient les répercussions du fractionnement du revenu sur les familles qui élèvent un enfant frappé de TSA et qu'ils soumettent un rapport à ce sujet au ministre des Finances d'ici juin 2008.

Le Comité a été saisi des restrictions qui empêchent le roulement du produit d'un REER ou d'un FERR d'un membre de la famille dans une fiducie discrétionnaire pour le compte de personnes atteintes de TSA. Ces fiducies sont conçues pour protéger l'avoir de la personne de même que ses prestations d'invalidité et autres droits. Les membres du Comité estiment que toute mesure fiscale ou autre forme d'aide financière à l'intention des personnes autistes et de leurs familles ne doit pas avoir pour effet de réduire leurs prestations d'invalidité et autres droits. C'est la position qui a été adoptée, dans le contexte de l'ensemble des personnes vivant avec un handicap, dans le rapport *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées* soumis aux ministres des Finances et du Revenu national en décembre 2004 par le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. Le Comité applaudit le gouvernement pour avoir mis en œuvre toutes les recommandations de politiques contenues dans le rapport précité, mais il constate avec inquiétude que rien n'a encore été fait au sujet du roulement du produit d'un REER ou d'un FERR dans une fiducie discrétionnaire pour le compte d'une personne handicapée. Le gouvernement a fait savoir au début de 2005 qu'il examinerait les règles fiscales en la matière en vue de les assouplir dans les cas appropriés. Cet examen n'est pas terminé. En conséquence, le Comité recommande aussi :

que les ministères concernés publient les résultats de l'examen des mesures fiscales au plus tard le 31 décembre 2007 et proposent un ensemble clair d'avantages fiscaux pour les personnes autistes et leurs familles.

H. Consultation auprès d'autistes et d'autres personnes

Le Comité comprend que le problème est d'une complexité telle qu'une solution efficace et efficiente exige de vastes consultations avec tous les intéressés. Compte tenu de la diversité des opinions sur la nature et la prévalence de l'autisme, l'efficacité des traitements et des interventions, etc., il faut déployer un effort considérable pour dégager un consensus afin de définir les priorités et d'atteindre des objectifs communs. On ne peut parvenir à un consensus qu'en menant des consultations suivies auprès de toutes les parties intéressées, sans oublier d'inclure le point de vue des personnes autistes.

Dans son annonce, le ministre de la Santé a déclaré que son ministère parrainerait un symposium des intervenants en 2007 pour « encourager l'enrichissement

Lors de ce symposium national, quoi de mieux que d'y entendre des conférenciers et des conférencières autistes.

Jason Oldford, Fredericton, Nouveau-Brunswick (12:33)

et le partage du savoir chez les professionnels de la santé, les chercheurs, les groupes communautaires, les enseignants et les familles ». Le Comité se réjouit de cette annonce, mais il tient à rappeler que la participation de tous les intéressés, y compris les Canadiens autistes, est essentielle. Il estime par ailleurs que ce symposium doit avoir lieu le plus rapidement possible.

Par conséquent, le Comité appuie le symposium annoncé par le gouvernement et recommande :

que Santé Canada invite des personnes autistes à participer au symposium et leur donne la possibilité d'exprimer leurs vues et de contribuer d'égal à égal à un échange avec les autres participants,

que Santé Canada veuille à ce que le symposium vise un ensemble de buts et de résultats définis et repose sur la recherche d'un consensus.

I. Nécessité d'une stratégie nationale de l'autisme

Finalement, et plus important encore, le Comité veut que les recommandations qu'il a énoncées soient mises en œuvre dans le cadre d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ce trouble est une question très complexe, dont il est extrêmement difficile de prendre en compte efficacement et complètement tous les paramètres. Les membres du Comité sont d'avis que la solution ne tient pas dans un petit ensemble de politiques bien ficelé et que toute approche doit être adoptée dans un forum qui a l'autorité voulue pour amener le changement et pour éviter les guerres de territoire entre ministères et gouvernements. Peu importe la forme que prendra la stratégie nationale sur l'autisme, les témoins ont affirmé sans ambages que les personnes ayant des TSA doivent participer aux consultations et jouer un rôle dans la stratégie même, que la stratégie doit disposer d'un financement suffisant et durable, qu'elle doit viser toute la vie des personnes touchées et qu'elle doit viser à assurer l'uniformité de la diffusion de l'information, de l'évaluation, du traitement et des mesures de soutien dans l'ensemble du Canada. Par conséquent, le Comité recommande :

que le gouvernement fédéral, avec la collaboration des provinces et des territoires, institue une stratégie nationale complète en matière de TSA;

que tous les intéressés, y compris des personnes autistes, soient consultés au sujet des éléments à englober dans la stratégie : traitement, recherche, surveillance, campagnes de sensibilisation, initiatives locales, information, services de relève pour les familles, etc.;

que la stratégie comprenne des traitements et des services de soutien pour l'enfant, l'adolescent et l'adulte.

CONCLUSION

Les membres du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie sont parfaitement conscients des difficultés auxquelles sont confrontées les personnes autistes et leurs familles. Nous sommes encouragés par les événements récents comme la motion au Parlement portant étude du financement du traitement de l'autisme, l'annonce par le gouvernement d'initiatives relatives à l'autisme et la mise sur pied de la Commission canadienne de la santé mentale dans le Budget de 2007, mais nous sommes tous d'avis que le gouvernement fédéral doit intervenir dès maintenant pour aider ces Canadiens. Le Comité soutient sans réserve le point de vue exprimé par les familles d'enfants autistes et les personnes autistes elles-mêmes selon lequel les gouvernements doivent payer maintenant, sous peine de payer plus tard. En fait, nous croyons que cette seconde éventualité n'est tout simplement pas une option.

ANNEXE 1 – LISTE DES TÉMOINS

ORGANISME	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	NO. DE FASCICULE
À titre personnel	Barton Love, James, président précédent du groupe d'experts chargé d'examiner la sécurité financière des enfants gravement handicapés	1 fév. 2007	16
	Bateman, Carolyn	7 déc. 2006	12
	Beckett, Barbara, Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé mentale et des toxicomanies	8 déc. 2006	13
	Borbey-Schwartz, Anne	7 déc. 2006	12
	Dawson, Michelle	22 nov. 2006	11
	Erb, John	6 déc. 2006	12
	Gibbons, Laurel	7 déc. 2006 8 déc. 2006	12 13
	Kavchak, Andrew	6 déc. 2006	12
	Harrisson, Brigitte	6 déc. 2006	12
	Hatton, Daniel	6 déc. 2006	12
	Hooker, Kristian	6 déc. 2006	12
	Laredo, Dre Sheila	6 déc. 2006	12
	McVicar, John, retraité, expert en planification successorale et fiscale	1 févr. 2007	16
	Oldford, Jason	6 déc. 2006	12
	Pope, Kenneth, fiscaliste	1 févr. 2007	16
	Simmermon, Lisa	6 déc. 2006	12
Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	Pippa Moss, Dre, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse	9 nov. 2006	10

ORGANISME	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	NO. DE FASCICULE
Agence du revenu du Canada	Daphne Fraser, gestionnaire, Initiative sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées	1 févr. 2007	16
Agence du revenu du Canada	Michel F. Cloutier, directeur, Programmes spéciaux et partenariats	1 févr. 2007	16
Association canadienne des ergothérapeutes	Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster	9 nov. 2006	10
Association canadienne des orthophonistes et audiologistes	Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste	9 nov. 2006	10
Association des psychiatres du Canada	Bake Woodside, président du conseil d'administration	9 nov. 2006	10
Autism Canada Foundation	Wendy Edwards, Dre., directrice	8 déc. 2006	13
Autism Speaks Canada	Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto	23 nov. 2006	11
Autism Treatment Services of Canada	David Mikkelsen, directeur exécutif	23 nov. 2006	11
Autisme Canada	Laurie Mawlam, directrice exécutive	23 nov. 2006	11
Canadian Intervention Research Network, Université McMaster	Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster, Chef de la Division de Pédopsychiatrie	22 nov. 2006 8 déc. 2006	11 13
Centre de recherche de l'Hôpital Douglas	Ridha Joober, Dre., chercheure	8 déc. 2006	13
Families for Early Autism Treatment	Jean Lewis, directrice	23 nov. 2006	11

ORGANISME	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	NO. DE FASCICULE
Hôpital pour les enfants malades	Stephen Scherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique	8 déc. 2006	13
Instituts de recherche en santé du Canada	Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies	2 nov. 2006	9
Ministère des finances du Canada	Annik Bordeleau, agent de la politique de l'impôt, Division de l'impôt des particuliers	1 févr. 2007	16
Ministère des finances du Canada	Katherine Rechico, chef, Organismes de bienfaisance, Division de l'impôt des particuliers, Direction de la politique de l'impôt	1 févr. 2007	16
Ressources humaines et Développement social Canada	Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées	2 nov. 2006	9
Santé Canada	Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales	2 nov. 2006	9
Santé Canada	Serge Lafond, directeur intérimaire, Division de la Loi canadienne sur la santé	2 nov. 2006	9
Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario	L'honorable Mary Anne Chambers, ministre	8 nov. 2006	9
Société canadienne de l'autisme	Jo-Lynn Fenton, présidente	23 nov. 2006	11
Société canadienne de l'autisme	Louise Fleming, directrice exécutive	8 déc. 2006	13

ORGANISME	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	NO. DE FASCICULE
Société canadienne de pédiatrie	S. G. Wendy Roberts, Dre., Hôpital des enfants malades de Toronto	9 nov. 2006	10
Société canadienne de psychologie	Karen Cohen, directrice exécutive associée	9 nov. 2006	10
Société franco-ontarienne de l'autisme	Bernard Delisle, membre	7 déc. 2006	12
Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur l'autisme	Susan Bryson, Dre.	8 déc. 2006	13
Université de l'Alberta, Hôpital de réadaptation de Glenrose	Lonnie Zwaigenbaum, Dre.	8 déc. 2006	13
Université de la Colombie- Britannique	Suzanne Lewis, Dre., Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie- Britannique	8 déc. 2006	13
Université de Montréal	Laurent Mottron, Dr., chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie	8 déc. 2006	13
Université de Toronto	Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique	22 nov. 2006	11
Université du Manitoba	C.T. Yu, directeur de recherche, Centre de recherche St-Amant	8 déc. 2006	13
Université du Manitoba	Tammy Ivanco, professeure agrégée. Psychologie	8 déc. 2006	13
Université du Québec à Montréal	Normand Giroux, professeur agrégé	8 déc. 2006	13
Université McGill	Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre	22 nov. 2006 8 déc. 2006	11 13

ORGANISME	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	NO. DE FASCICULE
Université Queen's	Helene Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie	8 déc. 2006	13
Université Queen's – Laboratoire de recherché en cytogénétique et en ADN	Jeanette Holden, Dre., codirectrice, Recherche	8 déc. 2006	13
Université York	Adrienne Perry, Département de psychologie	8 déc. 2006	13