



Chambre des communes
CANADA

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

SMND • NUMÉRO 016 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 9 décembre 2010

Présidente

Mme Joy Smith

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

Le jeudi 9 décembre 2010

• (0900)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): [Note de la rédaction: *inaudible*]... Nous poursuivons notre étude de l'autisme, une question d'importance primordiale pour notre comité.

Je souhaite la bienvenue à Mike Lake parmi nous.

Aujourd'hui, nous accueillons plusieurs témoins.

Voici Laurie Mawlam, directrice exécutive de l'Autism Canada Foundation et membre du Comité sur le leadership de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique.

Quel long titre, Laurie. Bonjour, nous sommes heureux de vous retrouver.

Nous accueillons également Kathleen Provost, directrice générale de la Société canadienne de l'autisme, qui siège également au Comité sur le leadership de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique.

Kathleen, bienvenue parmi nous.

Suzanne Lanthier est la directrice exécutive d'Autism Speaks Canada, et voici la Dre Wendy Roberts, de la Société canadienne de pédiatrie.

Je vous souhaite la bienvenue à toutes les deux.

Nous allons commencer par un exposé de dix minutes de chacune d'entre vous, et je pense que je vais demander à Laurie d'ouvrir le bal...

Oui, monsieur Lake?

M. Mike Lake (Edmonton—Mill Woods—Beaumont): Madame la présidente, j'invoque le Règlement. Je sais que c'est inhabituel, mais j'aimerais bien que mon fils Jaden s'assoit à mes côtés à la table.

J'aimerais demander aux autres membres du comité s'ils sont d'accord.

La présidente: Ah, certainement.

M. Mike Lake: Jaden, viens t'asseoir ici.

La présidente: Bonjour, Jaden. Bienvenue à notre comité. Je suis très heureuse que tu te joignes à nous. C'est merveilleux.

J'ai enseigné pendant 23 ans. Quand j'étais enseignante ressource, j'ai enseigné à une classe d'enfants autistes pendant trois ans, et ce sont des enfants tout simplement merveilleux.

Alors, Jaden, bienvenue parmi nous.

Laurie, nous vous écoutons.

Mme Laurie Mawlam (directrice exécutive, Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, Autism Canada Foundation): Bien que je sois la directrice exécutive de l'Autism Canada Foundation, mon organisme est également un fier membre de l'Alliance canadienne des troubles du

spectre autistique. J'aimerais vous présenter un bref exposé au nom de l'Autism Canada Foundation; ensuite, Kathleen Provost, qui siège également au Comité sur le leadership de l'ACTSA, et moi-même vous présenterons un exposé au nom de 38 organismes qui se consacrent à l'autisme, d'un océan à l'autre.

Jeudi dernier, quand j'ai reçu l'invitation à comparaître devant vous aujourd'hui, l'une des premières choses que j'ai faites a été de relire le rapport que nous avons déposé au comité permanent du Sénat. J'aurais tout aussi bien pu me contenter de changer les renseignements relatifs à notre conseil d'administration et déposer le même rapport.

Cela dit, je suis réellement optimiste quant au fait que nous sommes prêts à faire changer les choses.

J'aimerais souligner trois choses qui relèvent du point de vue de l'Autism Canada Foundation et que, à mon avis, vous n'entendez pas de la part des autres organisations — je me trompe peut-être, mais il n'y a pas tant de chevauchements.

La première chose, c'est la raison d'être de l'Autism Canada Foundation: nous sommes convaincus que l'autisme est un trouble qui touche l'ensemble du corps, et tous les membres de notre conseil, y compris moi, ont un enfant autiste.

J'aimerais vous parler d'un article de neuropsychologie clinique par Dre Martha Herbert, publié en 2005, intitulé: « *Autism: a brain disorder or a disorder that affects the brain?* » Bien que la définition de l'autisme s'appuie sur le comportement et que, historiquement, il soit envisagé comme un trouble d'origine neurologique, d'origine fortement génétique, de nouvelles hypothèses et données probantes appuient un modèle élargi selon lequel il s'agirait davantage d'une maladie systémique, probablement attribuable à des interactions entre la génétique et l'environnement.

J'ai également effectué des recherches dans la base de données PubMed sur le lien entre le stress oxydatif et l'autisme, et j'ai trouvé 82 articles documentés provenant de différents pays. J'ai ensuite fait une recherche dans la même base de données sur le lien entre les dysfonctionnements du système immunitaire et l'autisme, et j'ai relevé 253 articles publiés à ce sujet.

En janvier 2010, la revue *Pediatrics* a publié un article intitulé: « *Evaluation, Diagnosis, and Treatment of Gastrointestinal Disorders in Individuals with ASDs: A Consensus Report* ». Dans ce rapport, on trouve 23 déclarations consensuelles ainsi que la conclusion suivante: La reconnaissance de fait que les comportements problématiques pourraient être une indication de l'existence d'une affection sous-jacente facilitera le diagnostic et le traitement et pourrait même améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes aux prises avec des TSA.

Je vous pose la question: n'est-ce pas là ce que nous souhaitons tous, à savoir améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec un TSA?

En outre, des données cliniques solides démontrent que le traitement des problèmes de santé comorbides, ou qui font peut-être partie de l'autisme, aurait un effet considérable sur la capacité d'une personne de fonctionner et d'apprendre et qu'il est accompagné d'une amélioration des symptômes autistiques.

En guise de résumé, je voudrais simplement dire ceci: si vous ne vous sentez pas bien, pouvez-vous bien fonctionner?

L'autre chose dont j'aimerais vous parler, c'est de quitter le spectre: le rétablissement. On parle parfois même de « guérison ». Je voudrais simplement vous dire qu'il y a des gens qui écrivent des livres à ce sujet. Des chercheurs, des neurologues, des médecins, des fournisseurs de soins et des organisations qui se consacrent à l'autisme en parlent et reconnaissent cette possibilité.

La Dre Martha Herbert a rédigé un article pour *l'Autism Advocate*. J'aimerais vous en lire un extrait: Nous entendons de plus en plus parler d'enfants qui font des progrès remarquables ou qui se rétablissent complètement de l'autisme.

Elle poursuit ainsi: On attribue certains de ces rétablissements à une intense thérapie comportementale, d'autres à une intense intervention biomédicale et de nombreuses autres à une combinaison des deux. Bien que, traditionnellement, on ait considéré l'autisme comme un trouble incurable, ce n'est rien d'autre qu'une hypothèse qui n'a jamais été démontrée sur le plan scientifique.

Voilà qui peut donner matière à réflexion à chacun.

J'ajouterais que, en mai 2009, des chercheurs de l'Université du Connecticut ont présenté leurs résultats de recherche à l'International Society for Autism Research; ils ont affirmé qu'ils ne connaissaient pas avec certitude le pourcentage d'enfants qui seraient capables de quitter le spectre, mais qu'il se situait probablement autour des 10 à 20 p. 100.

Cette conclusion s'appuyait sur l'étude d'enfants qui s'étaient rétablis grâce aux seuls traitements d'ACA. Combien d'autres enfants pourraient se rétablir si on jumelait l'ACA à des traitements médicaux?

● (0905)

L'Autism Canada Foundation croit en une approche multidisciplinaire du traitement. Il nous faut aller au-delà du diagnostic comportemental et traiter la personne. Toutes les interventions comportementales du monde ne peuvent remédier à des problèmes comme un prolapsus rectal, une colite, une infection streptocoque, des troubles neuropsychiatriques auto-immunitaires pédiatriques associés aux infections streptococciques, un reflux gastro-oesophagien pathologique, des infections virales, des infections à clostridium ou des dysfonctions du système immunitaire. Il faut que les personnes autistes puissent recevoir ces traitements médicaux.

Enfin, je tiens à vous parler de travaux de recherche intéressants qui ont lieu au Canada, à l'Université de Western Ontario, et qui sont menés par le Kilee Patchell-Evans Autism Research Group. Le Dr MacFabe a élaboré ce qui est probablement le meilleur modèle animal de l'autisme que je connaisse. Chose intéressante, il ne s'est pas penché seulement sur les aspects sociaux, la fixation sur les objets et l'inflammation du cerveau; il a tout réuni dans son modèle, et ce sont là des travaux auxquels il faudrait accorder davantage d'attention. Ce serait peut-être l'une des nombreuses sources de données probantes, parce que nous savons qu'il s'agit d'un trouble complexe.

C'était le message que je voulais vous communiquer de la part d'Autisme Canada. Je suis impatiente de me joindre à Kathleen Provost pour vous présenter notre exposé au nom de l'ACTSA.

Merci.

La présidente: Merci beaucoup. Vous avez présenté de la nouvelle information vraiment intéressante dont je n'avais pas entendu parler. Merci de nous avoir présenté cela.

Kathleen, aimeriez-vous également faire un exposé?

[Français]

Mme Kathleen Provost (directrice générale, Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, Société canadienne de l'autisme): Bonjour et merci de nous accueillir ici pour vous donner plus d'information sur le spectre autistique.

[Traduction]

Depuis presque 35 ans, la Société canadienne de l'autisme, par le truchement de ses sociétés provinciales, qui sont situées dans chaque province et territoire, sert de porte-parole à des centaines et à des milliers de familles. Pourtant, nous avons toujours l'impression d'avoir un défi à relever, et c'est le même qu'à nos débuts. C'est l'absence d'uniformité et l'inégalité de l'accès à une solution de soins de santé partout au pays. Encore aujourd'hui, ce ne sont pas tous les Canadiens qui ont accès à des solutions de soins de santé, selon l'endroit où ils habitent et la manière dont les choses fonctionnent là-bas.

Le comité a demandé à nous rencontrer à propos du diagnostic. La première difficulté à laquelle nous sommes confrontés, c'est la liste d'attente. Tout le monde fait face à un certain nombre d'obstacles temporels et de conditions qui ont une incidence sur le moment où le diagnostic sera posé et sur ce qui se produira par la suite. Chaque province propose une solution différente.

De nos jours, au Canada, les Canadiens autistes se retrouvent devant ce qui est en réalité un système de santé à deux vitesses. C'est un système de santé qui n'est pas uniforme, parce que les soins de santé que vous recevez dépendent de l'endroit où vous vous trouvez, de la province que vous habitez. C'est également un système de soins de santé où l'accès n'est pas équitable. J'ai une pile de citations ici, et j'ai fait un peu de recherche. En matière d'accès privé, en Colombie-Britannique, le montant d'un diagnostic peut s'élever à 1 500 \$, juste pour s'asseoir et comprendre ce qui se passe. Nous semblons avoir deux systèmes de soins de santé, un public et un privé.

Toutefois, il y a des solutions, et nous pouvons établir des normes nationales et des pratiques exemplaires dans le domaine de l'autisme.

Vous vouliez vous informer des traitements. Des données probantes démontrent que des interventions précoces auprès des enfants auront des effets positifs qui modifieront les répercussions de l'autisme dans la vie des personnes. Les plans de traitement de l'autisme sont propres à chaque personne. Nous avons entendu dire qu'ils nécessitent la collaboration de nombreux différents professionnels des soins de la santé: des médecins, des ergothérapeutes, des thérapeutes du comportement, des orthophonistes. De nos jours, au Canada, le coût d'une approche multidisciplinaire pourrait s'élever à 50 000 \$ par année. Ces coûts ne sont pas couverts par l'assurance-maladie ni par aucun autre programme, alors l'accessibilité à ces services pourrait varier, selon l'endroit où la personne se trouve, ce à quoi elle a droit, et ses besoins.

Toutefois, nous avons des solutions à proposer. Il faudra beaucoup de ressources et beaucoup de collaboration entre les ministères pour harmoniser, concevoir, voire inventer des solutions. Certains mécanismes de financement direct existent. Nous pouvons mettre en place par voie réglementaire des mesures fiscales qu'appliquera l'ARC. Maintes formules peuvent être élaborées pour nous assurer que, au bout du compte, il n'en coûte rien aux familles.

Vous êtes également à la recherche de renseignements relatifs au fardeau en matière d'économie et de santé que représentent les Canadiens autistes, pour la société canadienne comme pour les personnes qui leur prodiguent des soins. Les enfants autistes d'aujourd'hui grandiront pour devenir des adultes autistes. Ils ne sont pas un fardeau. Ce sont des Canadiens qui, toute leur vie, auront besoin d'un continuum de soins qui évoluera. Il continuera d'évoluer, tout comme il le fera pour vous et moi: au fur et à mesure que nous vieillissons, nos besoins évoluent.

Maintenant, qu'est-ce qu'on fait? Il faut que ces personnes aient accès à des services, des ressources et des traitements pour adultes adaptés leurs besoins afin qu'ils puissent devenir des citoyens qui contribuent à la société canadienne, tout comme vous et moi. À l'heure actuelle, au Canada, en raison d'un manque de soutien approprié, nous continuons à marginaliser ce groupe de personnes et leur famille. Cependant, nous constatons l'émergence d'une nouvelle vague de familles, celles qui font la transition vers la prochaine étape. Les parents d'enfants d'âge scolaire qui feront bientôt la transition vers l'âge adulte seront encore confrontés à d'énormes impacts si nous ne mettons pas en oeuvre des changements.

Vous avez demandé à connaître les répercussions sur les aidants naturels. Une famille devra employer toutes les ressources à sa disposition pour procurer à l'enfant les traitements nécessaires, même si cela dépasse sa capacité de payer. N'est-ce pas ce que vous feriez si c'était votre enfant? Des familles perdent leur maison, des parents divorcent. Cela cause beaucoup de stress. Parfois, les familles sont à court de solutions.

Les répercussions sur les frères et soeurs sont énormes, sur les plans émotif, social et économique. Il leur faut prévoir d'éventuellement devenir le soutien de dernier recours quand leurs parents vieillissent et les quittent. Voilà l'héritage que nous leur laissons. C'est la prochaine génération qui subira le fardeau de notre inaction.

• (0910)

Des solutions existent. Le gouvernement fédéral a mis en place de nombreux programmes d'emploi qui offrent du soutien et de la formation. Nous pouvons offrir des mesures fiscales incitatives pour favoriser l'emploi, tant pour la personne que pour son employeur, et proposer différentes formules. Nous pouvons élargir certains des programmes de formation déjà en place.

Puis, il y a la question du logement. Je connais des adultes qui habitent dans une maison de transition. Ce n'est pas leur place. Le gouvernement fédéral offre du logement abordable pour les personnes à faible revenu. Les critères d'admissibilité de ces programmes peuvent être élargis. Nous pouvons élaborer des formules pour proposer des solutions.

On peut offrir des bourses pour appuyer les études au niveau secondaire.

En guise de conclusion, il nous faut apporter des solutions aux lacunes actuelles. L'inaction n'est pas une solution. Nous avons des formules. Notre système contient déjà des éléments actifs qu'il nous faut simplement revoir, et il nous faudra peut-être faire montre de créativité.

Partout au pays, nos sociétés membres collaborent activement avec les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux pour assurer la prestation des services et l'offre de soutien. Cependant, ce n'est pas un enjeu provincial. Il existe des exemples de stratégies nationales de santé mises en place par le gouvernement fédéral, alors il nous faut effectivement inventer une nouvelle solution.

Nous nous tournons vers le gouvernement fédéral pour lui demander de proposer une solution créative. C'est ce que font les gouvernements de l'Australie, du Royaume-Uni et des États-Unis. Ils ont des stratégies. La Société canadienne de l'autisme aime à penser qu'il est temps de mettre en place une stratégie canadienne.

Merci beaucoup.

• (0915)

La présidente: Kathleen, merci beaucoup de nous avoir présenté cet exposé des plus intéressants ce matin.

Nous allons maintenant entendre, d'Autism Speaks Canada, Suzanne...

Pardon?

Mme Laurie Mawlam: Madame la présidente, nous avons présenté de brefs exposés afin de pouvoir présenter un exposé au nom de l'Alliance canadienne des TSA.

La présidente: D'accord.

Mme Laurie Mawlam: Est-ce que ça va? Ou préférez-vous que nous présentions notre exposé à la fin?

La présidente: Non, non, allez-y maintenant.

Vous allez donc nous présenter cet exposé au nom de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique.

Mme Laurie Mawlam: Oui. C'est un groupe de 38 organismes — et nous avons toujours de nouveaux membres — de partout au Canada. Nous avons un site Web ainsi qu'une déclaration de principe, et nous aimerions vous en donner les grandes lignes.

Mme Kathleen Provost: Nous allons simplement souligner quelques aspects de notre déclaration de principe qui nous apparaissent importants.

L'ACTSA a vu le jour à la suite du rapport « Payer maintenant ou payer plus tard ». En 2007, il y avait des problèmes au sein de la communauté, alors nous nous sommes regroupés afin de collaborer. Comme l'a dit Laurie, l'alliance compte 38 membres. Nous croyons que, ensemble, nous pouvons améliorer notre compréhension collective des troubles du spectre autistique, faire connaître des pratiques exemplaires et des traitements, faire de la sensibilisation et apporter des solutions aux immenses difficultés auxquelles sont confrontées les personnes autistes ainsi que leurs familles.

[Français]

Nous sommes prêts à être des partenaires du gouvernement fédéral. Nous tenons à travailler ensemble et à aider à développer une stratégie nationale. Nous avons quelques points au sujet desquels nous avons beaucoup réfléchi et consulté notre communauté, et nous voulons les partager avec vous un peu.

Laurie.

[Traduction]

Mme Laurie Mawlam: Permettez-moi de faire un récapitulatif de la situation.

Nous sommes d'avis qu'il existe un véritable problème en matière de santé en ce qui concerne les TSA au Canada. À ce jour, le Canada n'effectue pas de surveillance nationale; néanmoins, il y a de la surveillance dans au moins une région du Québec, ainsi que dans d'autres pays. J'aimerais vous présenter deux exemples.

Dans la région de la Montérégie, au Québec, des données illustrent la prévalence des TSA de 2000 à 2007. La prévalence est le nombre total de cas d'autisme divisé par la population, le nombre total d'habitants. Ainsi, de 2000 à 2007, nous sommes passés de 12 cas d'autisme pour 10 000 habitants à 60 cas pour 10 000 habitants. Cette semaine, j'ai téléphoné au ministère de la Santé publique, et j'ai demandé s'ils avaient des chiffres plus récents; c'était le cas. En 2009, la prévalence est passée à 106 cas pour 10 000 habitants. Nous sommes donc passés de 12 à 60 à 106 cas pour 10 000 habitants.

Le 18 décembre 2009, les Centers for Disease Control and Prevention ont publié leur dernier ensemble de sommaires de surveillance. On y trouvait une prévalence de 1 p. 100 — ou un pour 110 — d'enfants réputés avoir un diagnostic de TSA aux États-Unis. C'est une augmentation de 57 p. 100 pendant la période de 2002 à 2006.

Dans ce même article des CDC, les auteurs ont ajouté, et je cite: « Ces résultats font ressortir la nécessité de considérer les TSA comme une préoccupation de santé publique urgente ».

L'autisme est maintenant plus répandu chez les enfants que le cancer, le diabète et le sida réunis.

Vous avez peut-être entendu dire que cette augmentation découle de changements apportés aux critères de diagnostic ou encore à l'élargissement de la définition de l'autisme; cependant, remarquez que les critères dont nous nous servons pour diagnostiquer l'autisme — qui sont tirés du DSM-IV, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, quatrième édition — n'ont pas changé depuis 1994.

Vous avez peut-être entendu dire également que c'est tout simplement parce que, auparavant, les TSA portaient un autre nom, phénomène que nous appelons la « substitution de diagnostic ». Ce n'est certainement pas vrai pour les données des CDC. Cela ne semble pas apparent pour les données de la Montérégie non plus.

Par conséquent, d'après ces renseignements, nous aimerions parler de certains aspects que, selon nous, le gouvernement fédéral devrait examiner et des choses qu'il pourrait faire.

Mme Kathleen Provost: Comme nous l'avons dit, la surveillance relève du mandat de l'Agence de la santé publique du Canada. En novembre 2006, l'honorable Tony Clement, alors ministre de la Santé, annonçait un ensemble d'initiatives, dont un processus de consultation destiné à orienter l'élaboration d'un programme de surveillance de l'autisme.

Pour ce faire, des consultations ont eu lieu entre novembre 2007 et mai 2008. En décembre 2008, le ministre a approuvé le versement d'une somme de 147 000 \$ à l'Université Queen's afin d'élargir son système existant de surveillance des TSA. À ce jour, ni le ministère de la Santé ni l'ASPC n'ont fait d'annonce concernant l'état d'avancement des travaux, mais nous tentons d'établir des liens et de maintenir le contact.

Le gouvernement fédéral assume la responsabilité première des questions de santé publique. À l'heure actuelle, le gouvernement fédéral à l'ASPC compte plus de 300 000 employés à temps plein, qui sont chargés de la surveillance et de l'évaluation de la santé de la population, dont des meilleurs épidémiologistes du Canada. Une partie de cette richesse — nous espérons — pourrait être orientée vers

l'autisme. L'ASPC a montré son engagement à rendre compte de sa méthodologie et de ses résultats et à communiquer ces résultats au public. Pour que ces données essentielles soient exhaustives et crédibles, elles doivent résider dans notre système canadien, sous l'égide de la santé publique, et ne pas provenir uniquement de sous-traitants.

● (0920)

Mme Laurie Mawlam: Nous aimerions maintenant aborder la question des pratiques exemplaires. Depuis toujours, les entités gouvernementales responsables de la santé, y compris les ministères fédéraux, ont joué un rôle directeur dans la détermination et le suivi des pratiques exemplaires, ainsi que dans la diffusion de cette information partout au pays. Nous l'avons constaté dans les recommandations relatives aux listes d'attente dans les salles d'urgence, à la prévention des infections et aux calendriers de vaccination. Il faut de même pour les TSA, tout particulièrement en ce qui concerne le dépistage précoce, la désignation des options de traitement, le recours aux méthodes d'isolement et de contention, les interventions de communication éducatives, la planification de la transition et les mesures qui favorisent l'autonomie réussie des adultes autistes.

À titre d'exemple, en 2009, le National Autism Center des États-Unis a publié un document de 68 pages intitulé *Findings and Conclusions of the National Standards Project*, lequel décrivait les résultats des travaux de plus de 100 personnes qualifiées ayant participé à l'élaboration d'un rapport qui portait sur la nécessité d'établir à l'égard des TSA des lignes directrices en matière de pratiques fondées sur des données probantes.

Ils se sont servi d'un système de classification des données afin de coter chaque traitement. Chacun a été coté et classé dans l'une des quatre catégories suivantes: traitement établi, nouveau traitement, traitement non établi, et traitement inefficace et néfaste. Un traitement établi était un traitement dont les effets bénéfiques étaient attestés par des études menées sur des échantillons bien contrôlés. Les auteurs ont également fait remarquer que le traitement ne serait pas efficace pour tous. Venaient ensuite les nouveaux traitements, dont l'efficacité avait été attestée par quelques études, mais dont le nombre était insuffisant pour les déclarer établis. Les auteurs ont ajouté qu'ils ne disposaient pas de suffisamment de données pour les déclarer inefficaces. Les traitements non établis étaient ceux dont les données probantes présentes dans la documentation scientifique étaient insuffisantes pour tirer une conclusion, voire inexistantes. Une fois de plus, les auteurs ont fait observer que rien ne permettait de présumer de l'efficacité ou de l'inefficacité du traitement. Enfin, chose intéressante, ils n'ont trouvé aucun traitement pour lequel les données étaient suffisantes pour le déclarer inefficace ou néfaste.

Par conséquent, il est essentiel de travailler ensemble à faciliter la diffusion la plus vaste et la plus précise possible des pratiques exemplaires relatives à l'autisme. Un bon point de départ consiste à reconnaître les pratiques établies et à encourager la recherche sur les traitements nouveaux et non établis; ainsi, nous serons en mesure d'aider davantage de gens afin de nous assurer qu'ils puissent faire des progrès importants et significatifs.

Mme Kathleen Provost: Selon nous, le gouvernement fédéral a tous les atouts en main pour agir comme facilitateur national et mobiliser la participation des provinces et des territoires. Il peut jeter les jalons d'un programme national pour l'autisme et assurer son bon déroulement. Il y a déjà eu des précédents en la matière: le gouvernement fédéral a déjà proposé d'introduire des questions à l'ordre du jour de conférences réunissant les ministres de la Santé ou les premiers ministres. À l'heure actuelle, des familles migrent vers d'autres provinces qui offrent ou sont perçues comme offrant de meilleurs soins à leur famille. Cette situation a de nombreuses conséquences pour tous les Canadiens. Le défi que nous devons relever consiste à trouver des façons efficaces de miser sur les forces de nos systèmes fédéral et provinciaux pour faire progresser la cause de l'autisme au Canada afin que nous puissions assurer l'universalité de l'accès aux traitements et aux services.

En outre, le gouvernement fédéral joue un rôle prépondérant en tant que fournisseur de soins de santé aux collectivités autochtones. Tous les Autochtones qui ont reçu ce diagnostic doivent avoir accès à des soins propres aux troubles du spectre autistique, notamment des options de traitement, des mesures de soutien et des services, et ce, tout au long de leur vie.

Mme Laurie Mawlam: La recherche est un autre aspect qui relève du mandat du gouvernement fédéral. Il est urgent de dégager beaucoup plus de fonds pour la recherche sur les TSA, en mettant l'accent sur la prévention et les options de traitement.

Le Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme, que nous connaissons sous le nom de CAIRN, a publié cette année un rapport intitulé *CAIRN: A guide through difficult terrain*, lequel communiquait les résultats d'un sondage en ligne où les participants devaient classer les thèmes de recherche par ordre de priorité. Les traitements venaient au premier rang des priorités de recherche, et ce, pour 839 des 1 003 participants au sondage. Nous avons besoin de recherche pour étudier les traitements médicaux et comportementaux, nouveaux et non établis, surtout ceux qui présentent des données probantes anecdotiques et cliniques.

L'ACTSA aimerait que le financement soit orienté en priorité vers les études qui portent sur les déclencheurs environnementaux, par exemple. En octobre 2007, l'Institute of Medicine a mis en ligne une publication préalable d'un atelier qui s'est déroulé les 18 et 19 avril 2007, intitulé *Autism and the Environment*. Les participants ont cerné une vaste gamme de priorités de recherche, résumées dans huit pages de ce document. Le sommaire dresse la liste de nombreux autres sujets de recherche, sur lesquels notre gouvernement fédéral devrait se pencher, à notre avis.

Le Dr Landrigan a tenu les propos suivants au comité interorganisme sur l'autisme:

Depuis des années, on sait que les substances toxiques environnementales sont particulièrement néfastes pour le cerveau en plein développement des fœtus et des nourrissons. Selon un rapport de la National Academies Press de 1993 intitulé *Pesticides in the Diets of Infants and Children*, les jeunes enfants ne sont pas de « petits adultes »; ils se débarrassent de leurs toxines et excrètent les produits chimiques d'une manière très différente de celle des adultes. En outre, on soupçonne depuis longtemps que les enfants autistes sont beaucoup plus susceptibles aux substances toxiques environnementales que les autres enfants.

Il est temps de faire des déclencheurs environnementaux une priorité.

Enfin, j'aimerais vous parler de l'assistance financière aux familles. Il faut que le cabinet du ministre des Finances examine la Loi de l'impôt sur le revenu afin que les dépenses liées aux traitements et aux services donnent droit aux déductions prévues pour les dépenses médicales sur la déclaration de revenus fédérale.

Les familles nous disent constamment qu'elles font l'objet de vérifications pour des traitements et services recommandés par des professionnels autorisés, comme des pédiatres, des psychologues, des ergothérapeutes, des orthophonistes et des nutritionnistes. Dernièrement, des familles ont vu leur déclaration de revenus vérifiée relativement aux qualifications des fournisseurs de services auxquels elles avaient confié la charge de mener des interventions comportementales.

Les familles dont un membre est atteint de TSA ont l'impression de faire l'objet de vérifications plus fréquentes que la moyenne des contribuables. Ces familles doivent constamment se battre pour répondre aux besoins du membre de leur famille aux prises avec ces troubles. Ils ne devraient pas avoir à se battre avec le gouvernement aussi.

● (0925)

Mme Kathleen Provost: Récemment, les troubles du spectre autistique ont fait l'objet de beaucoup d'attention dans les médias et ont reçu du financement public.

La présidente: Kathleen, puis-je vous demander combien de temps encore? Je vous ai laissé beaucoup de temps.

Mme Kathleen Provost: C'est mon dernier point.

La présidente: D'accord, nous ne voudrions pas rater ça.

Mme Kathleen Provost: Nous tenons simplement à dire que, malgré cette impression d'un manque d'information fiable, nous croyons qu'il est très nécessaire et valable de nous assurer de continuer à informer les collectivités sur les TSA.

[Français]

En conclusion, nous voudrions que l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique puisse travailler, en représentant leurs voix dans le pays, avec chaque instance gouvernementale fédérale afin d'établir une stratégie nationale.

[Traduction]

La CASDA demande à la ministre de la Santé de saisir l'occasion qui lui est offerte de se faire la championne d'une stratégie nationale sur les TSA, de concert avec toutes les provinces.

Les Canadiens s'attendent à ce que le gouvernement fédéral s'occupe des questions de santé publique et à ce qu'il offre des options et des solutions adaptées à tous les Canadiens.

La présidente: Merci.

Nous allons maintenant céder la parole à Suzanne, d'Autism Speaks Canada.

Mme Suzanne Lanthier (directrice exécutive, Autism Speaks Canada): Merci, madame la présidente.

Je tiens à vous remercier, ainsi que tous les membres du sous-comité, d'avoir inclus l'autisme à votre ordre du jour aujourd'hui. Que l'autisme soit enfin officiellement élevé au rang des grands enjeux en matière de santé — et qui doit être intégré au programme de neurosciences — est effectivement un grand pas dans la bonne direction.

Aujourd'hui, un enfant sur 110 reçoit un diagnostic de trouble du spectre autistique. Chez les garçons, c'est un sur 70. Je devrais signaler que ces statistiques sont tirées d'études de prévalence produites, comme l'a mentionné Laurie, par les CDC, aux États-Unis. Le Dr Eric Fombonne, directeur du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital de Montréal pour enfants et sommité mondiale en matière d'autisme qui possède une expertise particulière dans le domaine de l'épidémiologie, confirme que les statistiques sont sensiblement les mêmes ici, au Canada.

Nous ignorons exactement combien de personnes sont aux prises avec l'autisme au Canada. Ce que nous savons, c'est que le gouvernement fédéral, par le truchement de l'Agence de la santé publique du Canada, s'engage dans une initiative de surveillance qui, finalement, nous permettra de brosser un meilleur portrait de la situation. C'est un autre pas dans la bonne direction, et, une fois de plus, nous saluons cet investissement nécessaire.

Nous savons aussi que l'autisme est un état qui dure toute la vie, et quand on intègre à l'équation la famille immédiate et élargie, les employeurs, les enseignants, les thérapeutes, les voisins et les amis, il est très difficile de trouver quelqu'un qui n'est pas directement ou indirectement touché par l'autisme. C'est une épidémie, et elle est là pour rester.

L'autisme est un trouble incroyablement hétérogène. Chaque personne touchée l'est d'une manière unique, ce qui rend l'autisme très difficile à décrire et encore plus difficile à étudier dans un laboratoire de recherche.

Malgré cette hétérogénéité, les familles canadiennes dont un être cher est atteint d'un trouble du spectre autistique ont en commun les difficultés auxquelles elles doivent faire face. Pensons à la longue attente —pouvant aller parfois jusqu'à deux ans— pour recevoir un diagnostic, selon l'endroit où vous habitez au Canada. Pensez-y: deux ans, juste pour avoir un bout de papier sur lequel il est indiqué que votre enfant est autiste. Ensuite, on vous accorde le privilège de vous retrouver sur une liste d'attente encore plus longue pour obtenir des traitements. Si vous en avez les moyens, vous pourriez recourir à des services diagnostiques privés, qui vous coûteront de 2 000 à 4 000 \$, selon l'endroit où vous habitez au Canada.

C'est là que la vraie partie de plaisir commence. C'est là que la torture commence, quand vous vous retrouvez sur une liste d'attente pour obtenir des traitements. Bien entendu, vous devez avoir la chance, d'une part, de vivre dans une région du Canada qui offre le type de traitement dont votre enfant a besoin et, d'autre part, d'être admissible à ces traitements.

Par exemple, si votre famille habite la Nouvelle-Écosse, vous serez inscrit à un tirage au sort, et vous devez attendre pour savoir si votre nom est tiré afin de recevoir les traitements médicaux nécessaires pour soigner l'autisme de votre enfant. Si vous habitez en Ontario, c'est la gravité de l'autisme de votre enfant qui déterminera si vous êtes admissible aux services.

Si vous me le permettez, j'aimerais faire une comparaison. Imaginons deux familles dont chacune a un enfant atteint du cancer. Pour la première famille dont un enfant est atteint du cancer, la maladie n'est peut-être pas un problème aussi grave que pour la deuxième famille qui a un enfant atteint du cancer. Qui détermine cela? Je l'ignore. Mais c'est ce qui se passe avec l'autisme: les familles qui ont un enfant plus fonctionnel se voient refuser l'accès aux traitements. On ne leur donne même pas la possibilité de se retrouver sur une liste d'attente.

Nous savons que plus nous arrivons à reconnaître tôt les premiers signes, à poser rapidement un diagnostic et à commencer des

traitements intensifs le plus tôt possible, plus nous améliorons la possibilité de mener une vie productive et significative qui réduira le fardeau économique pour la société dans l'avenir. De fait, plutôt que de dire « payer maintenant ou payer plus tard », on devrait plutôt dire « payer maintenant ou payer beaucoup plus cher plus tard ». C'est aussi simple que ça. Le coût d'un diagnostic précoce et des interventions efficaces en temps opportun, envisagé sous l'angle de l'accroissement des coûts de santé, peut sembler élevé, mais il est encore plus coûteux de ne rien faire ou d'en faire trop peu. Des analyses coûts-avantages menées aux États-Unis donnent à penser que des interventions précoces permettraient d'économiser un million de dollars par personne, sur toute la durée de la vie de cette dernière.

Trop d'enfants commencent la maternelle à l'école publique locale sans avoir reçu le moindre traitement, pas la moindre minute de thérapie. Nous condamnons nos enfants à l'échec. Nous condamnons nos enseignants à l'échec, et nous minons la qualité de l'éducation de tous les élèves. Et, au bout du compte, nos familles échouent aussi.

Les familles qui reçoivent ce diagnostic dévastateur vivent des difficultés émotionnelles et financières extrêmes, les frères et soeurs des enfants touchés subissent un stress considérable, et, bien entendu, la population active canadienne est touchée elle aussi quand des parents doivent quitter leur emploi, de manière temporaire ou permanente, pour rester à la maison et prendre soin de leur enfant quand les garderies, les maternelles ou les écoles régulières ne peuvent plus les accueillir.

● (0930)

Puis nos enfants grandissent. Des milliers d'adultes atteints de TSA n'ont pour ainsi dire aucun accès à un emploi significatif ou à des services communautaires. Cela ne veut pas dire que nos enfants n'ont pas de potentiel; ils en ont. On ne leur offre tout simplement pas la possibilité de l'exploiter.

Dans un récent supplément du bulletin de l'organisme Autism Speaks Canada, qui a paru dans le *Globe and Mail* en avril dernier, dans le cadre de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le Dr Fombonne affirmait que, au Canada, la situation à l'égard de l'autisme était désastreuse. Il n'est pas le seul à le penser.

Ce sont là les mauvaises nouvelles. Voici les bonnes nouvelles.

Là où le Canada excelle, c'est dans le programme de recherche mondial. Les chercheurs de toutes les régions du pays continuent à jouer un rôle crucial au sein de consortiums internationaux qui font des progrès importants dans les domaines clés de la recherche sur l'autisme: les causes, le diagnostic et le traitement. Un des piliers de la mission d'Autism Speaks est d'accélérer le rythme de la recherche sur l'autisme, et cela reste notre objectif principal. Au cours des cinq dernières années, Autism Speaks a promis plus de 142,5 millions de dollars à des projets de recherche internationaux; ce financement prendra fin en 2014, et une bonne partie de l'argent est investi ici même, au Canada.

Alors, qu'est-ce que nous avons appris? Quel a été le rendement de notre investissement? Nous avons beaucoup progressé, au cours des cinq dernières années, dans le domaine du diagnostic précoce. Grâce à des études sur la fratrie réalisées par des Canadiens, nous pouvons maintenant observer les premiers signes d'autisme chez des bébés n'ayant que huit mois; cette recherche nous permet de dire aux parents qui soupçonnent que leur enfant présente certains signes d'autisme qu'ils ne doivent pas s'en laisser imposer lorsqu'on leur affirme le contraire.

La sensibilisation accrue en matière d'autisme, qui découle des campagnes de sensibilisation produites par Autism Speaks, de même que les ressources auxquelles les familles ont désormais accès signifient que, lorsqu'un médecin de famille dit à des parents d'attendre et d'observer, les parents savent qu'ils ne doivent pas attendre, car ils risquent de passer des années à attendre un diagnostic et un traitement. Nous avons obtenu des résultats remarquables en intervenant de façon précoce, grâce à des subventions versées par Autism Speaks Canada et son réseau, le Toddler Treatment Network, que dirigent des Canadiennes, la Dre Wendy Roberts et la Dre Susan Bryson. Nous savons que des traitements opportuns, appropriés, innovateurs, souples et axés sur l'enfant peuvent influencer sur le développement de certains enfants qui montrent des signes précoces d'autisme.

Nous avons identifié certains des gènes qui causeraient des TSA et des variations du nombre de copies qui pourraient être la cause de l'autisme chez environ 15 p. 100 des personnes atteintes. Nous savons que l'autisme serait causé non pas par un seul gène, mais par des centaines de gènes. Si vous demandez au Dr Stephen Scherer et au Dr Peter Szatmari — deux Canadiens qui dirigent le projet international du génome de l'autisme —, ce qui nous empêche de faire davantage de découvertes dans le domaine de la génétique, ils vous répondront tout simplement que c'est l'argent.

J'ai inclus le sommaire d'une récente conférence spéciale sur l'autisme, d'une durée de deux jours, qui s'est tenue récemment, avant l'assemblée annuelle de la Society for Neuroscience à San Diego. Cette conférence a donné aux scientifiques l'occasion de discuter en détail des TSA et de mettre en commun leurs idées. La conférence avait pour thème les avancées de la neuroscience dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme, les faits nouveaux dans le domaine de l'étiologie et les possibilités de traitement. L'événement a permis à nombre des têtes d'affiche mondiale de la recherche sur l'autisme de brosser un portrait de la situation. L'un des conférenciers d'honneur était le Dr Stephen Scherer, un Canadien.

Les autistes souffrent toujours également de toutes sortes de problèmes de santé comorbides: convulsions, problèmes gastro-intestinaux, troubles du sommeil, problèmes de développement de la motricité et de la motricité fine et déficits nutritionnels. Jusqu'à tout récemment, ces problèmes de santé étaient souvent traités à part de l'autisme. L'ATN, l'Autism Treatment Network, est financé par Autism Speaks et est en train de mettre au point des pratiques exemplaires au chapitre du traitement des problèmes de santé associés à l'autisme.

Au risque de me faire dire de changer de disque, et j'aimerais qu'on se donne une bonne tape dans le dos — même si ce n'est pas une habitude, au Canada —, car il faut souligner que l'un des sites clés du réseau mondial de traitement de l'autisme se trouve ici même, au Canada. Il est dirigé conjointement par Sick Kids, Bloorview et le Surrey Place Centre de Toronto. Et l'un de ses principaux chercheurs est assise à côté de moi, c'est la Dre Wendy Roberts.

Nous espérons étendre la présence de l'ATN ailleurs du pays et continuer à faire avancer cet important domaine d'étude qui donne aux familles un accès à un éventail de spécialistes de tous ces domaines de la santé et qui alimente le programme international de recherche.

Chaque année, Autism Speaks publie la liste des dix principales innovations de la recherche sur l'autisme. J'ai inclus dans les documents que j'ai remis à la greffière la liste de 2009; l'année 2010 promet d'être une autre année extraordinaire.

Autism Speaks tient en haute estime ses nombreux partenariats de financement de la recherche avec les IRSC et fait toujours l'éloge de ses partenariats publics-privés, partout dans le monde. Les intervenants d'Autism Speaks savent que, au bout du compte, ce seront les partenariats et la collaboration qui apporteront des réponses plus rapidement et plus efficacement.

Pour conclure ma déclaration préliminaire, j'aimerais dire que le gouvernement fédéral a clairement des possibilités d'aider les gens qui vivent avec l'autisme.

● (0935)

Premièrement, il peut maintenir et augmenter son soutien à la recherche dans tous les domaines d'étude — les causes, le diagnostic, le traitement, les aspects biologiques et le transfert des connaissances tirées des recherches —, ce qui attirera les nouveaux chercheurs dans ce domaine très emballant, qui évolue rapidement, et soutiendra leur travail.

Le gouvernement peut poursuivre ses efforts en interpellant l'Agence de la santé publique à mettre en place un programme national de surveillance.

En outre, il peut faire de l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme une priorité et s'appuyer sur des partenaires plein de bonne volonté et respectés, comme mes collègues et moi-même, pour consulter les intervenants et veiller à ce que l'on s'attache aux priorités cernées et à ce que l'on mette des mesures en oeuvre.

Les objectifs d'Autism Speaks Canada sont on ne peut plus simples. Nous allons continuer à recueillir des fonds afin de soutenir la recherche sur l'autisme au Canada et à travailler de concert avec les IRSC afin de réunir le soutien nécessaire à la recherche de solutions au casse-tête de l'autisme.

Nous allons continuer à augmenter la sensibilisation à l'égard de l'autisme, en particulier aux signes avant-coureurs. La sensibilisation favorisera également la prise de conscience des personnes qui ne sont pas touchées afin qu'elles acceptent mieux l'incroyable communauté de l'autisme et toutes les choses précieuses que chaque autiste apporte à la société.

Nous allons continuer à recueillir des fonds pour financer des projets de subventions communautaires et d'autres initiatives de services aux familles, comme notre trousse des 100 premiers jours.

Nous allons travailler avec nos partenaires actuels de toutes les régions du Canada pour augmenter encore davantage notre base de données sur les ressources en matière d'autisme afin d'offrir un accès rapide, simple et fiable à l'ensemble du savoir sur l'autisme au Canada — qu'il s'agisse de savoir à qui s'adresser pour obtenir un diagnostic, où trouver du financement, comment trouver un orthophoniste ou un ergothérapeute, et même comment trouver un dentiste spécialisé dans le traitement des personnes ayant des besoins particuliers.

Notre objectif, c'est de baliser le chemin, aujourd'hui très accidenté, que doivent parcourir les familles des personnes atteintes. Nous le devons à nos familles. Nous le devons à nos professeurs, à nos chercheurs et à nos fournisseurs de services.

Nous allons continuer à défendre notre cause et à collaborer volontiers avec tous les ordres de gouvernement afin d'élaborer des stratégies et de proposer des modifications du système de manière à réduire le temps d'attente avant l'obtention d'un diagnostic, d'assurer un accès immédiat à des traitements intensifs fondés sur des données probantes, lesquels doivent être souples et adaptés aux besoins de chaque enfant, et de veiller à ce que ces traitements et ces mesures de soutien soient offertes à cette personne tout au long de sa vie, et non jusqu'à un certain âge.

Nous allons continuer à défendre notre cause et à collaborer volontiers avec tous les ordres de gouvernement dans le débat sur la façon de répondre aux besoins des adultes et des aidants naturels qui font partie de cette communauté. À ce chapitre, au Canada, il y a un vide sidéral.

C'est une tâche énorme et très intimidante...

● (0940)

La présidente: Suzanne, excusez-moi, je vous ai déjà laissé beaucoup plus de temps qu'à l'habitude...

Mme Suzanne Lanthier: D'accord.

La présidente: Nous devons pouvoir poser des questions; voudriez-vous s'il vous plaît conclure?

Mme Suzanne Lanthier: Bien sûr. J'ai à peu près fini, de toute façon, alors je vais m'arrêter tout de suite.

La présidente: Merci.

C'est un sujet très important, auquel le comité s'est attaqué tout simplement parce qu'on l'a porté à son attention. J'étais sensibilisée à cette question bien avant d'entrer au Parlement, car j'ai déjà enseigné à des enfants autistes. Mon collègue Mike Lake a également beaucoup fait pour nous donner à tous des renseignements à ce sujet.

Je souhaiterais cependant attirer votre attention sur un aspect délicat. J'aimerais demander à tout le monde de ne pas faire de comparaisons entre l'autisme et une maladie comme le cancer. C'est un sujet d'une très grande importance, et je sais qu'il n'occupait pas le devant de la scène comme le cancer, mais de nombreux enfants ont vu leur vie gâchée parce qu'ils ont dû inscrire leur nom sur des listes d'attente. Je l'ai moi-même constaté l'an dernier.

Il s'agit donc d'une maladie qui n'a jamais été reconnue, mais j'aimerais vous demander de ne pas vous écarter du sujet et de ne pas comparer l'autisme avec une autre maladie, si vous le voulez bien.

Merci.

Madame Roberts.

Dre Wendy Roberts (pédiatre, Société canadienne de pédiatrie): Merci, madame la présidente.

Je suis ravie de pouvoir représenter la Société canadienne de pédiatrie. Je suis pédiatre du développement. La Société canadienne de pédiatrie compte un nombre croissant de pédiatres du développement, une toute nouvelle sous-spécialité qui existe au Canada depuis quelques années seulement. Elle a vu le jour en raison du très grand nombre de demandes d'information sur les problèmes de développement qui ont été présentées aux pédiatres généralistes.

Pour de nombreux enfants, et en particulier, pour les enfants autistes, on ne sait plus s'il faut s'adresser aux services de santé mentale ou aux services de médecine générale. Personne ne s'est porté à la défense des enfants aux prises avec ces problèmes de développement, lesquels, bien sûr, sont associés à bien d'autres problèmes de santé.

En réalité, cela ne fait que 10 ou 15 ans que l'on considère vraiment que l'autisme est un trouble qui a des effets importants sur le cerveau et que la différence est présente dès le début du développement du cerveau.

Je me souviens encore des premières séances d'information sur l'autisme que j'ai organisées à l'Hôpital SickKids. Je crois que c'était en 1993 ou en 1994. Nous avions reçu la Dre Margaret Bauman, neurologue bostonienne très réputée qui, à mon avis, a révolutionné notre compréhension de la neuroanatomie de l'autisme. C'était la première fois que j'avais en main des données que mes collègues pédiatres pouvaient à mon avis accepter et qui étaient suffisamment solides pour prouver que le cerveau se développait différemment. La Dre Bauman a montré des photos de coupes du cerveau, qu'elle avait passé des milliers d'heures à analyser et à comparer au microscope — c'est typique de l'autisme, c'est typique de l'autisme —, et elle nous a montré des régions très précises du centre du cerveau et du cerveau postérieur qui étaient clairement différentes et toujours différentes chez les personnes atteintes d'autisme; en outre, ces régions changeaient continuellement d'apparence tout au long de la vie.

Cela a été pour moi une étape importante; je crois que, depuis cette époque, la recherche a peu à peu pris de la vitesse. Le Canada est réellement un chef de file au chapitre du financement de la recherche. Il arrive souvent que le coup d'envoi soit donné par Autism Speaks, mais ensuite, le financement des IRSC nous aide vraiment à explorer l'étiologie, en particulier les facteurs génétiques.

La génétique est un élément important. Le volet complémentaire du programme de subvention pour la formation et la recherche sur l'autisme est une merveilleuse initiative qui permet de former de jeunes scientifiques afin qu'ils fassent carrière dans le domaine de l'autisme.

Notre recherche sur la fratrie est maintenant menée partout au Canada, d'Edmonton à Halifax, et nous avons également lancé un projet intitulé Pathways to better outcomes, dirigé par Peter Szatmari, qui cherche à favoriser de meilleurs résultats développementaux. Cela fait presque huit ans, maintenant, et nous aurons bientôt une idée des résultats, sur les plans scolaire, social, familial et autres, des enfants, toutes provinces confondues, qui ont reçu leur diagnostic à deux, trois ou quatre ans. Nous commençons tout juste à recueillir les données du niveau A.

Cela va nous permettre de comparer, selon les provinces, selon les interventions, selon le degré de gravité de l'atteinte, selon le degré d'intelligence, tous les facteurs médicaux. Nous allons pouvoir comprendre ces résultats beaucoup plus clairement. Il s'agit de la première grande étude sur l'histoire naturelle de cette maladie, et je crois que le Canada a fait figure de pionnier en la finançant, et c'est une entreprise fantastique pour laquelle nous devons remercier les IRSC et Autism Speaks.

Je crois que l'hétérogénéité, dont Suzanne a parlé, est un aspect très important. Tous les enfants sont différents. Cela a vraiment compliqué la formation de nos pédiatres et de nos omnipraticiens de première ligne. Nous essayons de mettre fin à la situation qui prévalait jusqu'ici, où les parents disaient que, si leur médecin de famille les avait écoutés, deux ans plus tôt, ils seraient beaucoup plus avancés aujourd'hui. Devait, j'ai même rencontré un parent qui, récemment, avait dit ceci à son médecin: « Si vous étiez un médecin digne de ce nom, nous n'aurions pas perdu une année à attendre que quelqu'un examine notre enfant et pose un diagnostic. »

Alors nous faisons des efforts. Nous savons que les préoccupations en matière de santé sont nombreuses. Nous étions si heureux de devenir un centre nerveux de l'Autism Treatment Network. À l'heure actuelle, 2 400 enfants de l'Amérique du Nord sont enregistrés dans ce réseau. Nous recevons constamment des appels téléphoniques de nos collègues de toutes les régions de l'Amérique du Nord, qui veulent savoir comment élaborer des lignes directrices pour faire face aux problèmes d'épilepsie qui touchent jusqu'à 40 p. 100 des enfants, comment régler les problèmes oesophagiques, les problèmes de reflux, les choses qui amènent les enfants à cesser de manger, les cas les plus graves de constipation qu'ils aient jamais vus.

Nous mettons au point des techniques. Nous trouvons des moyens d'atténuer les problèmes de sommeil. Nous savons que les parents, lorsqu'ils ont passé la plus grande partie de la nuit éveillés, à s'occuper d'enfants qui crient et qui ont toutes sortes de problèmes de sommeil, ne sont pas des citoyens productifs lorsqu'ils se présentent au travail. Il y a aussi les parents qui s'attendent à chaque instant à ce que l'école les appelle pour leur demander de venir chercher leur enfant, qui est trop agressif, qui connaît une dure journée et que personne n'arrive plus à maîtriser.

Nous savons que les parents d'enfants atteints d'autisme, qui se démènent pour s'occuper de leurs enfants, représentent une grande perte pour la population active.

• (0945)

Je dois dire que, dans la majorité des cas d'autisme grave, l'un des deux parents a dû cesser de travailler. À une époque où la famille a le plus besoin d'argent — parce qu'elle doit payer pour avoir un traitement, dans la majorité des cas, malheureusement —, elle voit son revenu diminuer. J'ai vu de nombreux grands-parents qui ont réhypothéqué leur maison pour essayer de procurer un traitement précoce à leur petit-enfant.

Les pédiatres y travaillent. Je crois que notre réseau de traitement de l'autisme attire beaucoup plus de pédiatres, qui cherchent à savoir comment ils peuvent aider. Mais ils savent très bien que les parents n'ont pas accès à un guichet unique où ils peuvent appeler pour avoir des services. Il n'existe pas de numéro de téléphone unique où un parent peut appeler lorsqu'il est convaincu que son enfant est atteint d'autisme; serait-il possible de mettre sur pied un système de services qui s'occupera de ce parent?

En fait, le système nous finance pour que nous fassions des évaluations. Un père m'a dit, récemment — à vrai dire, j'avais sous-estimé la contribution qu'il allait faire dans le cadre de notre séance de rétroaction —: « Vous êtes donc en train de me dire que vous allez faire embarquer mon enfant dans un bateau, que vous allez couper les amarres et que vous allez m'envoyer naviguer sur un autre océan, sans GPS? » Je n'ai pas été en mesure de lui donner un numéro de téléphone unique, où il aurait pu...

Vous nous avez demandé de ne pas parler des autres maladies, et c'est pourquoi je ne parlerai pas de ce père, qui dirige une importante clinique où l'on traite des enfants atteints d'une autre maladie, et qui m'a dit: « Wendy, je ne serais pas capable de faire cela, dans ma branche de la médecine. Comment peux-tu accepter de fonctionner de cette façon? » C'était une simple anecdote.

De quoi avons-nous besoin? Nous avons désespérément besoin d'un système de services intégrés où chaque personne, quel que soit son degré d'autisme, peut s'adresser pour obtenir de l'aide. Les enfants qui vont bien pourraient aller beaucoup mieux et ne pas avoir besoin de quoi que ce soit si nous pouvions les aider. Si nous pouvions intervenir rapidement et travailler avec ceux que l'on appelle les enfants hautement fonctionnels, on réduirait probable-

ment à néant les coûts ultérieurs pour le système. Cela représente peut-être de 10 à 20 p. 100 des cas, mais c'est quand même beaucoup d'argent.

Un système de services intégrés ne peut fonctionner que si nous assurons la transmission du savoir, de façon à éduquer les gens à tous les échelons de la collectivité.

À l'heure actuelle, grâce à notre recherche sur les signes avant-coureurs, nous arrivons à diagnostiquer des enfants dès l'âge de 9 à 18 mois — bien souvent, lorsqu'ils commencent à s'enfermer dans le silence, produisent des sons plus aigus, cessent d'utiliser des mots et ne réagissent plus à leur nom. Ce sont là les premiers signes que nous observons.

Je crois que si nous voulons réellement améliorer les résultats et relever le niveau de développement des enfants au Canada — nous sommes bas sur la liste des pays industrialisés en ce qui concerne les normes relatives au développement de la petite enfance —, nous devrions faire en sorte que tous les gens qui travaillent dans un service de garde ou qui interviennent précocement auprès des enfants du Canada soient renseignés sur les signes avant-coureurs de l'autisme et soient prêts à transmettre ces renseignements aux parents immédiatement, dès qu'un symptôme inquiétant se présente, c'est-à-dire bien avant qu'on songe à inscrire son enfant sur une liste d'attente quelconque, ce qui pourrait en réalité retarder les choses de deux ou trois ans.

Il existe au Canada de nombreux services autorisés qui reçoivent du financement. Si les spécialistes en intervention précoce et en développement de la petite enfance pouvaient intervenir avant même qu'un diagnostic soit posé et modifier le cours des choses, comme nous avons pu le constater dans notre étude sur l'intervention précoce auprès des nourrissons âgés de 12 à 15 mois, on pourrait, en faisant cela et en aidant le système des garderies en pensant à la tranche de 20 p. 100 des parents qui ne savent pas reconnaître les signes et qui ne pourront pas intervenir eux-mêmes, améliorer la situation en regard du développement de la petite enfance, au profit de l'ensemble des Canadiens. On créerait un effet domino irrésistible en permettant à tous de comprendre comment en réalité se développent de bonne compétence en communications sociales. Je crois que tout le monde y gagnerait, si l'on pouvait pour ainsi dire amorcer un traitement avant le diagnostic.

Je comprends tout à fait que les responsables travaillent très dur pour raccourcir les listes d'attente, mais ce qui est décourageant, c'est qu'aujourd'hui un parent peut reconnaître les premiers avant-coureurs dès qu'un enfant a 15 ou 18 mois, attendre au moins un an — dans la région de Toronto, à tout le moins —, puis encore deux ou trois autres années. Il aura donc pu reconnaître les signes dès l'âge de 18 mois, mais, lorsque l'enfant aura cinq ans et qu'il entrera à l'école, comme Suzanne l'a expliqué, il ne s'est toujours rien fait.

L'intégration des services entre les ministères est un autre aspect qui pose problème, dans toutes les provinces. Il faut que quelqu'un prenne les choses en main. Les services de santé font une évaluation. Il faut faire intervenir les organismes de services aux enfants et aux jeunes. Puis, il faut vraiment offrir ces services par le truchement du système d'éducation. Il y a énormément de travail à faire à ce chapitre. Puis, à 18 ou à 21 ans, lorsque l'enfant quitte l'école, c'est le vide total. Voilà ce que disent de nombreux parents qui doivent alors rester à la maison, parce qu'il n'y a pas de lieu de travail ni de lieu d'apprentissage d'aucune sorte où le jeune pourrait trouver une place.

Il y a un problème d'accès dans tout le système.

● (0950)

En ce qui concerne la santé, l'autre aspect à l'égard duquel nous aurions peut-être besoin de leadership, c'est la santé mentale. Jusqu'à 40 p. 100 des personnes atteintes d'autisme vont finir par souffrir d'un trouble de santé mentale, d'anxiété diagnosticable ou de dépression; un plus petit nombre d'entre eux pourraient même présenter des signes de psychose. Dans bien des systèmes de santé mentale, les intervenants, tout en s'excusant, vont dire qu'ils n'acceptent pas de cas d'autisme parce qu'ils ne savent pas comment les prendre en charge.

C'est ce que disent presque tous les établissements de soins de santé mentale du pays. Il faut vraiment assurer la transmission du savoir dans le monde de la santé mentale. Et j'en suis en partie responsable; nous devons travailler davantage avec nos collègues psychiatres pour les amener à, disons, « accepter » l'autisme. C'est une question délicate, l'acceptation de l'autisme. Je crois que c'est parce que ce problème est vraiment mal compris et que cela a une incidence sur les soins. Nous devrions donc faire des recherches dans ce domaine-là également.

La recherche s'est étendue de manière phénoménale. Les partenariats public-privé avec des organismes comme Autism Speaks accomplissent énormément de choses, mais il faut faire davantage de recherches et mener des recherches plus ciblées. Je vais vous raconter une autre petite anecdote, qui concerne notre recherche en génétique. Quand nous disons aux parents que nous avons trouvé un gène mutant qui serait lié à l'autisme de leur enfant, chaque parent, et en particulier les mères, pousse un soupir de soulagement en se disant ravi de savoir que les causes sont biologiques, car, en leur for intérieur, ils se blâmaient toujours eux-mêmes.

Je crois que nous avons besoin de réponses dans ce domaine. Nous n'avons pas de médicaments mis au point précisément pour traiter les symptômes de l'autisme. Nous empruntons des médicaments qui visent toutes les autres sortes de troubles. Nous avons besoin de réponses afin de changer les formes de traitement et les résultats et d'avoir une incidence colossale sur la vie de toutes les personnes touchées au pays.

La présidente: Merci, madame Roberts.

Vos exposés de ce matin ont vraiment été fascinants. Quiconque est touché par l'autisme, qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un enseignant ou de qui que ce soit, connaît à coup sûr ces frustrations. Certaines des solutions s'imposent d'elles-mêmes et sont pleines de bon sens, vraiment.

Nous allons maintenant commencer notre première série de questions et réponses, à raison de sept minutes à la fois.

Nous commençons par la Dre Duncan.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): Merci, madame la présidente.

Merci à tous les témoins.

Je suis vraiment contente que notre collègue Mike Lake soit présent, et en particulier, aussi, Jaden Lake.

Merci de vos éclaircissements, merci de mener cette dure lutte pour les familles, merci de faire preuve de courage — d'avoir le courage d'affirmer que c'est une épidémie et que c'est une catastrophe.

J'ai un certain nombre de demandes à vous présenter, car j'aimerais pouvoir formuler des recommandations dignes de ce nom aux fins de notre rapport; ensuite, je vous poserai des questions ouvertes, plus larges.

La première chose que j'aimerais savoir, madame Roberts et madame Lanthier, c'est si vous estimez que le Canada a besoin d'une stratégie nationale. J'aimerais que vous présentiez à notre comité un document décrivant les composantes clés d'une telle stratégie, en indiquant entre autres combien d'argent il faut consacrer au traitement et combien à la recherche. C'était ma première requête.

Ensuite, je vous demanderais de bien vouloir soumettre au comité des exemples de toutes les stratégies nationales qui ont été mises en œuvre dans d'autres pays, à votre connaissance. Quelles stratégies fonctionnent? Dans certains cas, une stratégie fonctionne en partie. Qu'est-ce qui ne fonctionne pas? Nous avons besoin de savoir, alors cherchons des réponses, s'il vous plaît.

Je crois que les délais d'attente sont également importants. Vous en avez parlé, mais, si nous avons un rapport, pourrions-nous savoir quel est le délai d'attente pour obtenir un diagnostic, dans les différentes régions du pays? Il y a de gros problèmes dans ma circonscription. J'ai travaillé pendant 30 ans auprès d'enfants atteints de TSA, et j'adore mes enfants. Il est tout simplement impossible d'obtenir un diagnostic. Nous avons vraiment un problème, car ma circonscription est l'une des plus hétérogènes du pays. Nous accueillons beaucoup de nouveaux arrivants. Nous avons aujourd'hui une population de Somaliens et, dans leur cas, on ne peut pas nier qu'il s'agit d'une épidémie. Ils ont mis sur pied une organisation. Ils ont organisé un pique-nique pour les enfants, cet été. Nous parlons ici d'enfants qui arrivent à la maternelle sans jamais avoir suivi de traitement. Mais je connais des jeunes de 18 ans qui n'ont jamais suivi de traitement. C'est la réalité.

Peut-être pourrions-nous présenter au comité un rapport de situation sur le temps qui s'écoule avant un diagnostic.

La dernière chose que je vais vous demander, c'est de présenter au comité un document sur les coûts annuels moyens de traitement, en précisant le traitement: l'ABA, ICI ou un autre. Comme vous l'avez dit, si vous voulez un traitement précoce, vous êtes souvent obligé de le payer. Qu'est-ce que cela signifie à l'échelle du pays? Il est question d'équité, ici.

Je vais maintenant passer aux questions ouvertes — je ne sais pas par où commencer —, en vous demandant, docteur Roberts, de me dire quelles sont les principales lacunes au chapitre des services offerts aux enfants et si vous avez des recommandations à ce sujet.

● (0955)

Dre Wendy Roberts: Je peux commencer.

Je crois que la principale lacune, c'est l'accès au type approprié d'intervention. Il existe beaucoup de modèles différents, à l'échelle du pays; certaines provinces vont verser un montant fixe à la famille. Dans le cas de l'autisme, un montant de 20 000 \$ permet d'obtenir certains services.

Je dirais que beaucoup de parents à revenu moyen vont dépenser plus de 50 000 \$, et beaucoup d'autres qui font beaucoup d'argent vont dépenser plus de 100 000 \$. Il y a donc des écarts immenses au chapitre des services que les familles pourront obtenir. Une famille de l'Ontario, par exemple, qui ne répond pas aux critères de la catégorie de l'autisme grave ne recevra rien du tout, sauf peut-être s'il existe un service de répit et un budget connexe, mais, même ce budget a été gelé l'an dernier. Cette famille serait enchantée de recevoir 20 000 \$. Nous savons également que certaines familles ont déménagé — en Alberta, disons — parce qu'elles pourront — ou, du moins, elle pouvaient — obtenir un montant substantiel, sur lequel elles peuvent compter.

Je crois qu'une lacune énorme existe en ce qui concerne l'accès universel à une forme d'intervention ou à une autre. Je crois aussi qu'il faudrait une approche uniforme à l'échelle du système d'éducation. Je crois que nous pourrions consacrer une partie beaucoup plus importante du budget réservé aux thérapies, l'argent réservé à l'ICI ou à l'ABA, l'argent réservé aux interventions comportementales, aux programmes préscolaires et parascolaires; il faudrait pour cela que les parents soient convaincus que les intervenants du système d'éducation ont reçu la formation nécessaire et peuvent fournir des programmes comportementaux spécialisés aux enfants, en les adaptant à leurs divers niveaux de besoins.

Tant que nous ne serons pas convaincus que le système d'éducation peut y arriver, les parents continueront à avoir l'impression qu'ils doivent acheter une bonne partie des services ou chercher à les obtenir à l'extérieur de ce système.

Si les ministères intégraient la prestation de ces services, ce serait à mon avis un des aspects essentiels de la stratégie nationale dont nous avons besoin; cependant, il faudra beaucoup de temps pour que tous les enseignants et tous les aides-enseignants suivent une formation sur les techniques d'intervention comportementale.

J'aimerais que les aides-enseignants aient suivi un programme de spécialisation en autisme et qu'ils possèdent la formation nécessaire de façon que les parents puissent se dire: « Bon; je sais que dans la classe de mon enfant, l'enseignant, l'aide-enseignant et l'équipe de soutien connaissent tous bien l'autisme, et que le traitement de mon enfant se poursuivra à l'école. À la maison, je pourrai me contenter d'être un parent. »

L'autre grande lacune, on parle d'un vide total, c'est à partir du moment où les enfants quittent l'école. Nous connaissons de plus en plus de jeunes gens... certains fréquentent le collège ou l'université, mais, malgré tout, ils n'ont toujours pas de débouchés sur le marché du travail ou dans la collectivité. Je crois qu'il est possible d'élaborer des services pour répondre aux besoins de ces enfants et de ces jeunes adultes, en fonction de leurs différents niveaux de capacité, de façon qu'ils puissent tous avoir le sentiment d'être des citoyens dignes de ce nom.

• (1000)

La présidente: Merci beaucoup.

Madame Duncan, vous n'avez plus de temps.

Monsieur Dufour.

[Français]

M. Nicolas Dufour (Repentigny, BQ): Merci beaucoup, madame la présidente.

Merci beaucoup aux témoins d'être présents.

Vous nous avez donné beaucoup d'information et c'est très apprécié. J'ai une question qui traite beaucoup plus des incitatifs fiscaux. J'ai vu que, pour l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, une des stratégies que pourrait employer le gouvernement fédéral porte sur les incitatifs fiscaux.

Le même type d'incitatifs fiscaux existe-t-il dans les provinces? Avez-vous vu des comparables ailleurs?

[Traduction]

Mme Laurie Mawlam: Ce que je connais très bien, étant donné que mon enfant a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, c'est la déduction fédérale pour les enfants atteints d'un handicap grave. Je crois qu'elle est de 9 000 ou de 10 000 \$ environ. Cela fait six ou sept ans que je ne la demande plus, car mon enfant a maintenant quitté le spectre et nous n'y avons plus droit.

Il existe une déduction sur le formulaire de déclaration de revenus du gouvernement fédéral. Je ne connais pas très bien les déductions fiscales de l'Ontario. J'avais dit qu'il faudrait peut-être revoir la Loi de l'impôt sur le revenu.

Un pédiatre peut suggérer de prendre de la carnitine ou de manger du yogourt ou un probiotique après avoir pris des antibiotiques. Nous examinons les programmes que des spécialistes des interventions comportementales auraient recommandés. Nous pouvons évaluer les articles de stimulation sensorielle recommandés par un ergonome.

Les parents vont aller magasiner et acheter des services, pendant qu'ils sont sur la liste d'attente, puis il feront l'objet d'une vérification en fonction des organismes ou des personnes à qui ils ont acheté des services.

Il est évident qu'il y a des choses à faire à ce sujet. Si ces gens dépensent le revenu qu'il leur reste après l'impôt, c'est sûrement parce qu'ils considèrent que c'est important.

[Français]

Mme Kathleen Provost: Je voudrais juste ajouter que c'est difficile à estimer, parce que chaque province a un programme différent. Un peu plus tôt, on parlait des *gap* ou des... Comment comprendre? Je pense qu'on a besoin d'une révision, partout au pays, de ce que fait chaque province. Car il y a des succès, que ce soit en éducation ou, comme dans certaines provinces, dans les programmes sociaux.

Pour répondre à votre question sur la fiscalité, je dirais que chacun va l'appliquer selon les conditions de la province. Il y en a qui reçoivent une enveloppe et d'autres reçoivent des déductions. Il y a tout un système et il y a beaucoup de barrières. Je pense que si on faisait une pause pour jeter un regard sur ce qui se passe, on pourrait prendre les meilleures pratiques, les plus grands succès, et on pourrait essayer de les partager et de les appliquer.

M. Nicolas Dufour: Avez-vous des exemples de meilleures pratiques dans les provinces? Pourriez-vous nous donner quelques idées pour...

Mme Kathleen Provost: Souvent, il y a des défis. Comme on le disait, en Ontario, c'est limité. Ça finit.

[Traduction]

Mme Suzanne Lanthier: Cela revient presque à dire que l'herbe est toujours plus verte chez le voisin. En Alberta, par exemple, province qui est souvent considérée comme le nec plus ultra au chapitre des services et du niveau des services, il y a quand même des familles qui disent: « Savez-vous quoi? Ce n'est pas si extraordinaire que cela. » Et il y a aussi en Ontario, comme Wendy l'a dit, des familles qui n'obtiennent rien du tout. En Colombie-Britannique, dès qu'un diagnostic a été posé, une famille va recevoir au moins 20 000 \$ jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de six ans. Cela varie tellement. Si vous vivez en Nouvelle-Écosse, encore une fois, vous vous inscrivez à un tirage au sort. Cela varie tellement.

À mon avis — et je peux le dire, car j'ai vu et entendu toutes sortes de choses qui se passent dans le pays —, l'Alberta semble vraiment un chef de file, à plusieurs égards. La province a investi beaucoup d'argent dans les traitements et les interventions. Comme Wendy l'a expliqué, l'Alberta fournit une gamme beaucoup plus complète de services, elle offre plus qu'un seul type de traitement ou de thérapie. L'éventail est bien plus complet.

Encore une fois, je généralise, parce qu'il y a quand même des familles qui attendent encore. Ce qui se passe, c'est que tout le monde entend la même chose, et les gens déménagent en Alberta. Tout d'un coup, la liste d'attente commence à s'allonger, et elle n'arrête plus de s'allonger.

Vous devez donc prendre soin de ne pas dire que vous venez de l'Ontario si vous déménagez en Alberta.

Des voix: Oh, oh!

• (1005)

[Français]

M. Nicolas Dufour: Je sais que Mme Duncan — et je la remercie — a demandé à ce que vous déposiez au comité ce qui est fait à l'échelle internationale. Pouvez-vous nous donner une idée des initiatives qui fonctionnent et qui ont présentement cours dans d'autres pays?

[Traduction]

Mme Suzanne Lanthier: Eh bien, la situation du Canada est très proche de celle d'autres pays. Nous regardons souvent du côté des États-Unis. Nous recueillons beaucoup d'information des États-Unis, et ce pays a fait d'excellentes choses. Par exemple, ils ont fait pression sur leur industrie de l'assurance, avec de très bons résultats, dans certains États, pour qu'elle donne accès aux traitements médicaux nécessaires — c'est l'ABA, à toutes fins pratiques. Des intervenants font pression sur tous les États, un après l'autre, et cette campagne a été fructueuse, mais, encore une fois, ce sont les citoyens eux-mêmes qui prennent le temps de le faire, alors qu'en réalité, ils devraient être auprès de leur famille.

C'est donc un projet qui a abouti et qui a donné des résultats fantastiques; en conséquence, de plus en plus de familles ont accès au traitement et à la thérapie.

J'ai beaucoup de collègues américains qui reçoivent beaucoup de familles, et c'est assez remarquable. Chez nos voisins du sud, les familles n'en reviennent pas d'avoir eu à attendre trois mois pour avoir accès à un programme thérapeutique. Cela me fait un peu rire, et je leur réponds: « Trois mois? C'est incroyable... »

Je connais quelques Canadiens qui vivent aux États-Unis avec leur famille, qui m'ont appelée pour me dire qu'ils pensaient revenir s'installer au Québec ou en Ontario; ce sont les deux exemples qu'on m'a donnés. Je leur ai demandé de me décrire ce qu'on leur offrait là-bas.

Une famille s'était installée à Pittsburgh et avait dû faire des pieds et des mains pour obtenir ce qu'elle voulait. Au bout du compte, elle a obtenu un éventail incroyable de services: l'école intervenait, tout allait bien pour l'enfant. La mère voulait revenir en Ontario, mais je lui ai dit de ne pas le faire.

Les gens de l'autre famille s'étaient installés à New York et voulaient revenir à Montréal pour se rapprocher de leur parenté. Mais à New York, ils avaient eu immédiatement accès à un orthophoniste, à un ergothérapeute, à des interventions comportementales, alors, je leur ai dit de ne pas revenir.

Je suis Canadienne, mais pourtant, je leur dis de ne pas revenir au Canada et de rester aux États-Unis.

Ce sont deux bons exemples de ce qui se passe là-bas, mais il y a aussi des régions des États-Unis où cela ne se passe pas aussi bien. Ce que nous pourrions faire, pourtant, ce serait...

La présidente: Je crois que Laurie voulait aussi faire un commentaire avant que le temps soit écoulé.

Mme Laurie Mawlam: Je voulais seulement vous informer du fait qu'il existe une alliance mondiale de l'autisme qui a été créée par l'Institut de recherche sur l'autisme, situé en Californie. L'Autism Canada Foundation est membre de cette alliance, et je crois qu'elle regroupe environ 20 pays dans le monde.

Son mandat consiste entre autres à traduire dans d'autres langues des documents comme l'article dont je vous ai parlé qui porte sur les problèmes gastro-intestinaux touchant les personnes atteintes de TSA et qui a été publié dans la revue *Pediatrics*. La plupart des documents publiés dans ce domaine sont, bien évidemment, rédigés en anglais, alors nous essayons de communiquer l'information qu'ils contiennent aux autres pays.

À mesure que l'information est publiée, nous essayons de la faire traduire dans différentes langues pour la transmettre au plus grand nombre de pays possible.

La présidente: Merci, Laurie.

La parole est maintenant à Mme Hughes; allez-y, je vous prie.

Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapusking, NPD): Merci.

Je vous remercie toutes d'être ici aujourd'hui.

Madame Lanthier, je tiens à dire que je n'ai certainement pas pris cela hors contexte; je ne croyais pas que vous essayiez de comparer les enfants cancéreux aux enfants autistes. J'ai très bien compris que, si une personne est atteinte d'un cancer qui est à un stade plus avancé que le cancer dont est atteinte une autre personne, le type de service ou le délai d'attente doit être différent pour chacune de ces personnes. Je comprends cela. Je comprends aussi que c'est la même chose dans le cas de l'autisme.

J'ai une amie qui essayait d'obtenir un diagnostic et un traitement pour son fils. Lorsque les médecins ont finalement posé un diagnostic, ils lui ont essentiellement dit que c'était peine perdue parce que son fils ne mènerait jamais une vie normale. Heureusement, mon amie avait de l'argent et croyait en son enfant. Son fils est maintenant un membre à part entière de la société, quoique mon amie doit encore surmonter beaucoup d'épreuves.

Alors, j'ai compris ce que vous essayez de dire et je crois que nous devons effectivement tenir compte des différences lorsqu'il est question de cet aspect.

Je crois qu'il y a tant à faire dans le cas de cette maladie. Un enfant sur 110 en est atteint, et, étant donné que le nombre de cas augmente d'année en année, je crois que nous devrions qualifier cette situation de crise.

J'aurais quelques questions à vous poser en ce qui concerne le financement. Y a-t-il eu une baisse des fonds consacrés à la recherche? Ou, y a-t-il eu, au contraire, une hausse du financement? Le cas échéant, dans quelle mesure a-t-on augmenté le financement?

Autrefois, on ne faisait subir aucun test auditif aux enfants, mais, de nos jours, ces tests sont courants. Croyez-vous — vous surtout, docteur Roberts — que chaque enfant devrait subir régulièrement un test de dépistage particulier pour qu'on soit certain qu'il n'est pas atteint d'un TSA?

L'autre chose que je voulais vous demander est la suivante: quelles sont les conséquences de cette situation sur l'accès aux services dans les collectivités rurales et autochtones? Mon amie vivait à Elliot Lake, et je sais que les services étaient très limités dans cette collectivité. Parmi ces enfants, combien sont confiés aux sociétés d'aide à l'enfance ou à des familles d'accueil parce que les parents ne sont plus capables de s'occuper d'eux? Combien d'entre eux sont victimes d'agressions? Existe-t-il des statistiques à cet égard?

Je sais que le NPD réclame depuis un certain temps déjà l'adoption d'une stratégie nationale. Je ne crois pas que les tout petits pas que nous faisons sont suffisants pour nous mener là où nous devons aller.

Je vais m'arrêter là, et, si nous avons plus de temps, je poserais d'autres questions.

● (1010)

Mme Laurie Mawlam: [Note de la rédaction: inaudible] ... l'Autism Canada Foundation compte trois équivalents temps plein.

J'ignore quelle est la taille actuelle de votre groupe, Suzanne.

Je sais que vous voudriez que nous vous donnions de l'information à ce sujet, mais c'est très difficile. Nous répondons aux appels, et nous devons réaliser notre mandat. Pouvons-nous déléguer une partie du travail au gouvernement fédéral pour qu'il recueille cette information, qu'il s'agisse des délais d'attente ou des coûts?

Mme Kathleen Provost: J'ai le même problème. Nous sommes un organisme virtuel qui ne compte aucun employé, alors nous ne pouvons pas faire ce genre de collecte d'information. Nous disposons de renseignements anecdotiques, et je pourrais vous donner une liste d'anecdotes...

Ce que vous nous demandez est très sensé et professionnel, mais...

Mme Laurie Mawlam: Cela exige beaucoup de travail.

Mme Carol Hughes: Peut-être que nous pourrions obtenir ce genre de données auprès des analystes. J'essaie seulement d'avoir une idée de la gravité du problème.

Je suppose que c'est le type de renseignements que nous pourrions peut-être obtenir auprès des provinces, c'est-à-dire pour ce qui est du nombre d'enfants autistes qui sont, en fait...

La présidente: Madame Hughes, pour répondre à votre question, les analystes me disent que ce genre d'information n'est pas recueillie.

Mme Carol Hughes: Alors, peut-être que la collecte de ce type de données devrait faire partie de la stratégie nationale.

Dre Wendy Roberts: Je ne crois pas que nous ayons besoin de meilleures données. Je crois que la question de savoir si chaque enfant devrait faire l'objet d'un test de dépistage et à quel âge il devrait le subir est intéressante et qu'il faudrait recueillir des données probantes relativement à cette question.

L'American Academy of Pediatrics a recommandé que chaque enfant subisse un premier test de dépistage à 18 mois et un autre à 24 mois. Nous avons beaucoup discuté de cette recommandation, mais elle ne peut être mise en pratique dans le contexte de notre système de soins de santé actuel. En Ontario, nous appliquons un principe appelé le « suivi du développement », ce qui signifie que les médecins et les infirmières praticiennes sont dûment formés pour dépister tous les troubles du développement au cours de l'examen périodique d'un enfant ou d'un bébé bien portant.

Les éléments clés du test de dépistage de l'autisme chez les enfants de 18 mois sont maintenant intégrés au questionnaire Nipissing — le gouvernement de l'Ontario vient tout juste d'acquiescer les droits

d'utilisation de ce questionnaire —, alors les médecins peuvent le télécharger à partir d'Internet. Il y a aussi le relevé post-natal Rourke, qui a été élaboré par Leslie Rourke, en collaboration avec la Société canadienne de pédiatrie. Nous y avons inclus les questions clés du test de dépistage de l'autisme, et il s'agit d'un outil utilisé dans les points de service. Il a été démontré qu'il améliore la qualité des soins, car le médecin de premier recours coche les questions à mesure qu'il les pose.

Je crois que la visite de suivi à 18 mois — la visite améliorée pour laquelle nous avons reçu du financement cette année — permettra de dépister la maladie chez beaucoup d'enfants âgés de 18 mois qui, sans cela, seraient passés entre les mailles du filet. Mais, maintenant, nous essayons de travailler avec les employés des différents services pour voir ce que nous pouvons faire pour aider tous ces enfants qui présentent des symptômes à 18 mois. Nous parlons ici d'un nombre considérable d'enfants qui présentent des symptômes, et nous devons décider de la marche à suivre.

C'est un point critique, mais nous devons nous préparer à intervenir. Nous ne pouvons nous contenter de les inscrire sur une liste d'attente. Nous travaillons dur pour élaborer des stratégies concernant les listes d'attente, mais il faut intervenir dès que la maladie est dépistée.

Mme Kathleen Provost: Et nous parlons uniquement de ce qui se passe en Ontario.

Dre Wendy Roberts: Uniquement de ce qui se passe en Ontario.

Mme Kathleen Provost: Alors, nous aimerions multiplier cela par 12. Idéalement, une stratégie nationale nous permettrait de le faire. Prenons les pratiques exemplaires ou ce qui fonctionne et multiplions-les par 10 provinces et 3 territoires.

Dre Wendy Roberts: Tout à fait.

Du point de vue de la recherche, je crois que c'est extraordinaire: le gouvernement de la Nouvelle-Écosse travaille avec nos collègues de Halifax à la mise en œuvre du projet d'intervention précoce dont Suzanne parlait. Un spécialiste de l'éthique leur a fait remarquer qu'un système de loterie serait le moyen le plus équitable de fournir des services, car les gens savent que les familles les plus avantagées savent comment s'y prendre pour se retrouver en tête de la liste d'attente.

En réalité, les listes d'attente désavantagent encore plus les désavantagés. Ils ont donc conclu que le système de loterie était le plus équitable. Toutefois, ils ont élaboré un système qu'ils sont en train d'évaluer et qui a été mis en œuvre avec succès partout dans la province. Je crois que c'est un programme qui devrait être accessible dans toutes les régions du pays. C'est un modèle exceptionnel qui a été créé par Susan Bryson et Isabel Smith, et il est mis sur les mêmes stratégies que nous utilisons dans nos études d'intervention précoce partout au pays. Alors, il existe bel et bien un modèle dans ce domaine; il faut juste le mettre à la disposition de tout le monde.

● (1015)

La présidente: J'aimerais poser une question. Je me demande si certaines de ces données ne pourraient pas être recueillies à l'échelon provincial. Au sein des divisions scolaires, lorsque nous avions affaire à des enfants autistes, nous suivions de très près leurs progrès, dès la maternelle. On pourrait peut-être obtenir ces données auprès des provinces. Bon nombre des aspects dont vous parlez relèvent de la compétence des provinces, alors il doit y avoir une collaboration dans ce domaine.

Avez-vous fait des démarches pour savoir si les provinces détenaient ce genre de données?

Mme Kathleen Provost: La Dre Jeanette Holden de l'Université Queen's dirige actuellement un projet pilote en ce sens, et c'est l'une des difficultés que nous avons recensées. Son équipe collabore avec le Manitoba et l'Ontario. Au Manitoba, ces données sont recueillies par les services sociaux. En Ontario, elles sont plutôt recueillies par le système d'éducation. Par conséquent, ces données ne sont pas consignées de la même manière.

Alors, il est difficile de réunir ces données. Mais je suis d'accord pour dire qu'un travail de collaboration nous aiderait peut-être à trouver un moyen de parvenir à un consensus.

La présidente: J'ai enseigné au Manitoba, et cette information était également recueillie par les divisions scolaires dans cette province. Alors, j'ignore quelles sont les données que vous avez, mais je crois qu'elles sont consignées autant par les services sociaux que par les divisions scolaires. Je crois que vous pourriez obtenir des données intéressantes si vous regardiez du côté des provinces.

Mme Kathleen Provost: C'est ce que nous faisons.

La présidente: La parole est maintenant à M. Lake.

M. Mike Lake: Merci.

Je trouve que la discussion est très intéressante aujourd'hui. Je vais commencer par faire un commentaire à l'égard de ce que disait la Dre Roberts. Je vais seulement vous donner un bref aperçu de notre expérience en Alberta.

Jaden est maintenant âgé de 15 ans. Il avait deux ans et demi lorsque nous avons reçu le diagnostic. Il est très intéressant de vous entendre parler de ce que les gens peuvent dépister à 18 mois. Dans notre cas, la maladie n'aurait jamais pu être diagnostiquée lorsque Jaden était âgé de 18 mois.

En tant que parents, nous avons été aiguillés vers des séances d'orthophonie et divers types d'ateliers en compagnie d'autres parents parce que Jaden ne parlait pas encore, et les spécialistes ont conclu que Jaden ne parlait pas encore simplement parce qu'il était un garçon. Il arrive que les garçons ne parlent pas aussi tôt que les filles. Alors, nous avons été aiguillés vers des séances d'orthophonie.

Ce qui nous a fait comprendre que Jaden était autiste — nous avons en fait diagnostiqué la maladie nous-mêmes —, c'est la lecture d'un livre intitulé *Let Me Hear Your Voice*. En lisant ce livre et la description que Catherine Maurice faisait de son fils, nous nous sommes dit: « C'est Jaden. »

Jaden n'a pas dit un mot jusqu'à ce que je me mette à parler. Maintenant, je crois qu'il essaie de se mêler à la discussion.

Quoi qu'il en soit, lorsque nous avons lu ce livre, nous avons constaté que la description du fils de Catherine Maurice était tout le portrait de Jaden. Si le médecin avait lu la même chose que nous, il n'y aurait eu aucune raison pour qu'il ne puisse pas déceler exactement les mêmes signes.

Heureusement, de plus en plus de pédiatres et de généralistes sont mieux renseignés au sujet de l'autisme, et je crois que c'est grâce au travail accompli par tous vos organismes.

En Alberta, je sais que, à l'époque — c'était exactement au moment où on a proposé la stratégie qui est devenue celle qui est en place aujourd'hui —, on se disputait pour savoir qui, entre le système de soins de santé, le système d'éducation et les services sociaux de la province, s'occuperait de ce dossier. On se renvoyait la balle, et personne ne faisait quoi que ce soit. Je crois que ce genre de disputes existe toujours aujourd'hui, peut-être plus dans d'autres provinces qu'en Alberta.

Au bout du compte — et c'est tout à l'honneur du gouvernement de l'Alberta —, on a décidé qu'ils s'en occuperaient tous les trois. Je crois que le mérite revient en grande partie à Iris Evans, qui était alors ministre des Services à l'enfance, car elle a dit: « Réglons cette situation. » Le gouvernement a proposé une loi. Je crois qu'elle s'appelait la Family Support for Children with Disabilities Act. Le gouvernement a déclaré que cette loi s'adressait non pas exclusivement aux enfants autistes, mais à tous les enfants handicapés, et qu'elle visait à les soutenir et à aider les familles à composer avec le handicap de leur enfant.

On a donc cet instrument qui relie tous ces différents ministères et qui les amène à collaborer. Voilà pourquoi cela fonctionne en Alberta. Évidemment, on doit consentir les fonds nécessaires, et le financement est un élément important dans ce genre d'initiative. On doit aussi prévoir un mécanisme de responsabilisation. Nous devons nous présenter devant un groupe d'experts — chaque année, si je me souviens bien — pour nous soumettre à une réévaluation. Ces experts nous posaient une foule de questions pour s'assurer que nous avions encore besoin des fonds qui nous étaient accordés, car beaucoup d'argent, beaucoup d'argent provenant des contribuables, était utilisé pour financer le programme auquel Jaden participait.

Comme vous pouvez le voir, Jaden n'est pas guéri, mais la vie est beaucoup plus facile pour nous grâce au traitement que Jaden suit depuis qu'il est tout jeune. Il est beaucoup plus probable que Jaden pourra vivre avec nous à l'âge adulte au lieu d'être placé dans un établissement, ce qui, à long terme, permet d'économiser l'argent des contribuables.

Pour ce qui est des questions que je veux poser, je vais d'abord dire une chose au sujet de la santé, de l'éducation et des services sociaux. C'est intéressant: le gouvernement fédéral finance les soins de santé, l'éducation et les services sociaux comme jamais auparavant dans l'histoire du Canada. Le gouvernement fédéral n'a jamais autant versé d'argent aux provinces dans ces trois domaines. Dans ces domaines, les coûts augmentent encore à un rythme supérieur au taux d'inflation.

L'argent est là, mais il est juste de dire que le financement des initiatives liées à l'autisme ne constitue pas une priorité dans nombre de provinces. Est-il également juste de dire que la situation est meilleure aujourd'hui qu'elle ne l'était il y a cinq ans, dans presque toutes les provinces du pays, sur le plan du financement?

Suzanne m'a l'air sceptique.

• (1020)

Mme Suzanne Lanthier: La situation n'est pas très différente. Lorsque mon fils a été déclaré autiste, il y a environ sept ou huit ans, j'ai dû surmonter les mêmes difficultés que doivent surmonter les familles aujourd'hui. J'ai dit la même chose que disent les autres familles aujourd'hui.

Je crois que l'explosion du taux de prévalence — et la sensibilisation accrue — n'a fait qu'entraîner une hausse marquée du stress. D'une certaine façon, nous avons créé une situation — que j'estime nécessaire — où les familles sont plus sensibilisées, alors elles exigent plus de services, mais elles n'acceptent pas qu'on leur dise non. Le système subit donc de plus en plus de contraintes.

Nous ne sommes pas prêts pour faire face à cette crise. Je crois que nous devons vraiment examiner de quelle façon l'argent est dépensé. Est-ce que nous utilisons l'argent de la façon la plus efficace qui soit pour susciter réellement les changements que nous devons apporter? Je ne le crois pas.

M. Mike Lake: À cette fin, je vais peut-être m'adresser à la Dre Roberts au sujet des données probantes relatives au traitement.

Si vous ne disposiez que de cinq minutes pour expliquer à un fonctionnaire provincial ce que le gouvernement devrait faire pour aider les autistes — je ne veux pas dire les enfants autistes, car je parle des personnes qui vivront avec l'autisme toute leur vie —, quels sont les éléments que vous lui recommanderiez de financer en priorité avec l'argent limité des contribuables?

Dre Wendy Roberts: Je crois qu'il faut veiller à ce que chaque personne obtienne le type de soutien — il s'agit habituellement d'un soutien comportemental — et des soins médicaux dont elle a besoin, selon le stade de développement où elle est rendue. Donc, dans le cas des enfants de un à trois ans, ou de zéro à trois ans, on parle de services très intensifs d'aide au développement du jeune enfant qui sont vraiment axés sur la communication sociale.

Lorsque l'enfant entre à l'école, il a besoin d'un soutien comportemental pour acquérir des compétences scolaires. Et dans le cas des adolescents, au fil de leur cheminement, il est surtout question d'accorder de plus en plus d'importance à leurs compétences scolaires ou à leurs aptitudes à la vie quotidienne, ou les deux. Je dis cela parce que nous accusons un retard pour ce qui est de renforcer les aptitudes à la vie quotidienne des personnes très douées, qui sortent de l'école sans avoir été préparées à la vie quotidienne.

Dans le cas des autistes âgés de plus de 18 ans, il faut les aider à trouver un lieu de travail où l'environnement comportemental et le personnel — vu son degré de compréhension élevé — conviennent à tout type de personnes, de façon à ce que Jaden, par exemple, puisse se rendre chaque jour dans un endroit où il se sent comme un être humain compétent et capable de réaliser quelque chose.

M. Mike Lake: Lorsque nous parlons d'une « contribution », il est parfois difficile de définir ce terme — « apporter une contribution ». J'ai toujours pensé que, si Jaden et une autre personne étaient capables de contribuer davantage qu'une autre personne pourrait le faire, alors Jaden pourrait apporter sa contribution.

• (1025)

Dre Wendy Roberts: C'est exact.

M. Mike Lake: On pourrait dire que c'est une belle façon de voir les choses.

Jaden est maintenant âgé de 15 ans. Son école a fait un excellent travail — et j'imagine que les autres écoles du pays peuvent en faire autant — parce que tout le personnel et tous les élèves l'ont accueilli à bras ouverts. Il travaille à la bibliothèque de l'école. Il est en neuvième année, mais il n'apprend pas ce que les élèves de neuvième année apprennent. Il essaie plutôt d'acquérir des compétences sociales. Les autres élèves en apprennent autant de lui qu'il en apprend d'eux, mais il travaille aussi à la bibliothèque et à la cafétéria de l'école et fait des choses pour lesquelles il est habile. Il n'a pas son pareil pour classer des livres dans l'ordre. Il le fait mieux que n'importe quel autre élève de neuvième année, et il s'amuse pendant qu'il fait ce travail parce qu'il adore tellement classer des livres. Et c'est une façon d'apporter sa contribution, n'est-ce pas? Alors, nous voyons qu'il aura un avenir lorsqu'il sera plus vieux, à l'âge adulte.

Je pense à mon ancienne vie chez les Oilers d'Edmonton, qui ont encore un employé — il est maintenant un homme; je crois d'ailleurs qu'il est plus âgé que moi —, Joey Moss, qui a le syndrome de Down, mais qui a passé toute sa vie à travailler dans le vestiaire des Oilers d'Edmonton. Il accomplit un travail sensationnel pour eux et apporte sa contribution en nettoyant, en passant l'aspirateur et en lavant l'équipement des joueurs. Il a une très belle relation avec eux

parce qu'une personne a pris le temps de lui montrer le travail pour qu'il puisse faire partie de l'équipe. Et je crois qu'il existe tellement de possibilités pour les adultes autistes dans ce genre de domaines.

Je ne veux pas me faire interrompre par la présidente...

La présidente: Non.

Des voix: Oh, oh!

M. Mike Lake: ... mais je pourrais parler encore longtemps.

La présidente: À vrai dire, vous avez tous dépassé le temps qui vous était alloué. J'essaie de répartir le temps de façon équitable, mais il s'est envolé en fumée. Je n'ai interrompu aucun d'entre vous, mais je vais vous demander aujourd'hui quelque chose de très inhabituel, je viens de remarquer que le sénateur Munson s'est joint à nous.

Sénateur Munson, je suis très au courant de votre travail, et, comme vous le savez, nous avons soumis le sujet de l'autisme à l'attention du Comité de la santé pour une raison très importante, à savoir pour sensibiliser le public à cette maladie et pour faire d'autres choses.

Donc, je me demande si je pourrais accorder — avec la permission du comité — cinq minutes au sénateur pour qu'il puisse faire un commentaire ou prendre part à la discussion.

L'hon. Jim Munson (sénateur, Lib., Sénat): Je ne m'attendais pas à cela, bien que je sois très peu habitué de m'exprimer en public...

Je n'ai pas à être élu pour être ici. C'est un concept intéressant.

La présidente: Ne nous engageons pas dans cette voie.

Des voix: Oh, oh!

La présidente: Je crois que j'ai en fait contourné certaines règles.

L'hon. Jim Munson: Eh bien, merci. Je ne m'attendais pas à parler. Je suis venu ici pour vous écouter, car je crois qu'il est très important que les sénateurs et les députés prennent le temps d'écouter.

J'écoutais ce que Mike disait. Bien sûr, Mike et moi-même travaillons ensemble pour essayer d'aider les personnes qui vivent avec l'autisme, et j'entends par là toutes les personnes qui sont touchées par cette maladie. Je crois seulement que cela est extrêmement important.

Vous connaissez le rapport produit par le Sénat intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard*. Je suis encore fermement convaincu que le gouvernement doit adopter une stratégie nationale relative aux troubles du spectre autistique et surtout, je crois, mettre en place des normes nationales concernant les troubles du spectre autistique dans le but d'égaliser les règles du jeu, c'est-à-dire d'appliquer des normes uniformes dans tout le pays pour faire face à ce problème et pour éviter d'assister encore à tous les nombreux conflits dont nous avons entendu parler, des familles qui éclatent. Nous avons entendu ces histoires, et j'ai des amis qui doivent se rendre en Colombie-Britannique ou en Alberta pour poursuivre les traitements. Récemment, j'ai passé un après-midi extraordinaire au Geneva Centre, à Toronto, et j'ai été témoin de l'excellent travail qui est fait à cet endroit.

En fin de compte, je crois que nous devons faire de notre mieux pour travailler en équipe dans le pays. Je sais qu'il y a différents groupes, mais nous voulons tous transmettre le même message. Nous essayons d'améliorer la qualité de vie de Jaden et des autres.

Depuis peu, je parcours tout le pays et je m'adresse à tous les groupes du domaine de l'autisme qui veulent entendre ce que j'ai à dire. Dernièrement, je me suis rendu à l'Île-du-Prince-Édouard. C'est fascinant de voir qu'on peut arriver avec un discours tout préparé pour exposer ses idées... et, lorsque je prononce un discours, je prépare une liste détaillée de ce en quoi je crois. Mais, j'ai regardé l'auditoire et j'ai dit: « Ne serait-il pas merveilleux que le Collège Holland à l'Île-du-Prince-Édouard collabore avec l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard pour offrir de la formation et réaliser d'autres activités? » Ce n'était qu'une remarque spontanée: « Votre île est si petite. Vous connaissez vos voisins et vous avez de l'empathie pour eux parce que les habitants de votre province s'entraident beaucoup. Ne serait-il pas merveilleux que les spécialistes de l'autisme s'installent à l'Île-du-Prince-Édouard et mettent sur pied un centre ici? »

J'avais préparé mon discours un mois auparavant, mais cette réflexion spontanée venait du fond du cœur. Bien entendu, le lendemain, on écrivait en gros titres dans *The Guardian* que j'avais recommandé qu'on crée un centre à l'Île-du-Prince-Édouard. Mais, ma remarque a suscité un autre débat public. Je n'avais aucunement l'intention de susciter ce débat public, mais, encore une fois, des représentants du Collège Holland et de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard étaient présents, et je crois qu'ils mènent actuellement des discussions sur cette possibilité.

Il serait opportun d'organiser un sommet sur l'autisme. C'est une idée que je viens d'avoir, un sommet sur l'autisme, dans le sens de...

La présidente: Sénateur, vous vous emballez un peu trop.

L'hon. Jim Munson: Je sais, mais cela ne ferait pas de mal. Nous organisons bel et bien des réunions pour entendre ce que tous ces groupes ici ont à dire. Nous avons organisé des réunions, Mike a organisé des réunions, et Mike est un chef de file dans ce domaine. Nous avons fait du travail sur cette question et nous avons travaillé dur ensemble, mais je crois que nous avons encore tendance à travailler de façon isolée. Nous devons fonctionner autrement. Nous devons tenir une séance publique.

Non mais, une chose est sûre en ce qui concerne la recherche et les sciences: c'est quelque chose. Lorsque j'entre dans cette salle, après cinq minutes, je me rends compte que je ne comprends pas très bien une grande partie de tout ce qui se dit. Je crois que, si tous les gens se réunissaient pour participer à un sommet, et que le gouvernement fédéral et la ministre étaient présents, cela serait une avancée extrêmement importante.

Je vous remercie de m'avoir accordé ce temps. Je suis très honoré. Je vous en suis reconnaissant.

•(1030)

La présidente: Sénateur, je vais certainement faire part de cette suggestion à la ministre. Il y a de nombreuses choses extraordinaires qui ressortent des réunions du comité, grâce aux personnes qui viennent témoigner. Il y a toujours une ou deux choses de nature politique, mais, en grande partie, le comité n'est pas le comité de la santé, alors, les membres tentent essentiellement de travailler ensemble pour trouver des solutions, et c'est pour cette raison que vous vous trouvez là où vous êtes en ce moment, sénateur.

L'hon. Jim Munson: Très brièvement, Mike parlait du syndrome de Down et de l'homme qui travaille pour les Oilers d'Edmonton. Au Sénat, nous avons un programme appelé Les amis du Sénat, et nous joignons aussi le geste à la parole pour ce qui est de la politique d'embauche. Récemment — il y a trois mois —, j'ai embauché un jeune homme âgé de 22 ans qui est atteint du syndrome de Down. Mike travaille à mon bureau et fait de tout. Il est extraordinaire, et,

bien entendu, il est toujours plein d'humour. C'était son anniversaire l'autre jour, et il voulait chanter *Hark! The Herald Angels Sing*. C'est ce qu'il voulait faire. Tout le monde a interrompu son travail pour l'écouter. Il nous a fait vivre un bon moment.

L'autre jour, il parlait avec moi et, en regardant derrière moi, il a vu une photo de moi en compagnie de Jean Chrétien et de Bill Clinton. Il a regardé la photo et a dit: « Bill Clinton ». J'ai répondu: « Bon sang, Michael, c'est merveilleux que tu saches qui est cet homme politique. Connais-tu d'autres personnes à part moi et Bill Clinton qui travaillent en politique? » Il m'a regardé et a dit: « Oui, bien sûr: Bob Dole. »

Des voix: Oh, oh!

L'hon. Jim Munson: Et je lui ai dit: « Mon Dieu, c'est fantastique... »

Je veux seulement conclure rapidement. Mon histoire a un dénouement surprenant.

Mme Carol Hughes: Madame la présidente, nous avons déjà perdu beaucoup de temps aujourd'hui.

La présidente: Juste une minute, madame Hughes, je crois qu'il essaie de faire valoir un point.

L'hon. Jim Munson: Juste une toute petite chose.

Je lui ai dit: « Bob Dole? Comment peux-tu connaître Bob Dole? » Il m'a répondu: « Je l'ai vu à l'émission *Les Simpson* », parce que c'était l'un des personnages.

Pour conclure — je suis désolé, madame Hughes —, comme vous pouvez le voir, ce sujet me tient à cœur comme tout le monde ici à cette table.

Je vous remercie beaucoup.

La présidente: Merci, sénateur.

Nous allons passer à la deuxième série de questions, à commencer par Mme Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

Encore une fois, avant que nous poursuivions, je voudrais seulement attirer votre attention sur la question de l'accès aux services d'aide pour les enfants vivant dans la pauvreté. Pour revenir à la communauté somalienne, il s'agit de deux et de trois enfants par famille. Il ne s'agit pas de un enfant. Cette communauté a des besoins énormes.

Je vous invitais toutes aussi, si vous le voulez, à faire des recommandations à l'égard des soins de répit, des principales lacunes au moment de la transition de l'enfance à l'âge adulte et, bien sûr, des besoins des adultes autistes. Nous aimerions avoir vos recommandations.

Je voudrais obtenir votre point de vue au sujet de la formation scolaire des autistes et des familles en crise. En effet, rares sont les semaines où je ne reçois pas un appel d'un parent de ma circonscription qui doit encore une fois se battre avec le personnel de l'école. L'enfant a été renvoyé à la maison, l'enfant a été suspendu; maintenant, l'enfant est hospitalisé.

Comment pouvons-nous améliorer la situation de ces enfants à l'école? Comment pouvons-nous aider les familles en crise? Lorsqu'on m'appelle la veille de Noël et que j'entends un père pleurer à l'autre bout de la ligne, on peut dire qu'il s'agit bel et bien d'une crise.

Mme Suzanne Lanthier: Je vous dirai d'abord qu'il y a manifestement beaucoup de choses qui doivent se produire avant que nous atteignions ce point. Cela ne règle pas le problème de la famille en crise la veille de Noël, et nous savons tous que de telles situations arrivent et qu'elles continueront de se produire. Nous recevons le même genre d'appels que vous, et je serais intéressée de savoir ce que vous leur dites, ce que les employés du bureau de circonscription disent en fait à ces personnes.

Au bout du compte, ce qui doit se produire, c'est que nous devons prendre les mesures dont nous sommes en train de discuter. Lorsque j'ai dit que nous condamnions les familles à l'échec, je disais cela au sens littéral. Nous les condamnons à l'échec, car nous ne leur donnons pas accès aux traitements et aux interventions dont elles ont besoin, au moment où elles en ont besoin, au niveau dont elles ont besoin et selon l'éventail dont elles ont besoin. Nous les préparons à l'échec. Nous les dirigeons carrément sur la voie de l'échec.

Il y a des familles en crise qui, comme nous le savons, se font appeler parce qu'elles doivent aller chercher Billy à l'école parce qu'il a lancé un pupitre dans la salle de classe ou que la police est intervenue parce qu'il y a eu une agression. Comme nous le savons, il ne s'agit pas d'un comportement délibéré. Ce comportement est le résultat d'une frustration. Ce comportement s'explique par le fait que cet enfant est incapable de communiquer, que ses sens sont excessivement stimulés et qu'il n'est pas entouré de personnes dûment formées pour déceler les signaux d'alarme chez les enfants autistes et éviter que ce genre de situation se produise.

Wendy a parlé de la formation des aides-enseignants en milieu scolaire. Il y a des aides-enseignants formidables dans les écoles. Je déteste dire cela, car je généralise, mais les aides-enseignants sont pour la plupart des gardiens d'enfants idéalisés. Ils sont là pour veiller à la sécurité de l'enfant et des autres enfants, mais ils ne savent pas vraiment comment reconnaître une situation qui pourrait causer un problème.

Je vais m'arrêter ici et laisser mes collègues fournir quelques éléments de réponse.

• (1035)

La présidente: Qui voudrait faire des commentaires? Laurie et, ensuite, la Dre Roberts.

Mme Laurie Mawlam: Nous devons tous nous demander: « Que puis-je faire? ». L'ACTSA a soumis au gouvernement fédéral une déclaration de principe en français et en anglais. J'oserais dire que ce sont des choses que le gouvernement fédéral peut faire. Je suppose qu'il faut juste que tout le monde y mette du sien, n'est-ce pas? Je reçois environ 20 appels par semaine ainsi que des courriels de familles en crise.

Alors, je vous comprends. C'est la seule chose que je veux vous dire. Nous devons tout simplement faire ce que nous pouvons faire.

Dre Wendy Roberts: Notre clinique psychopharmacologique ressemble presque au point de triage du centre de crise de Toronto parce que, lorsque tout le monde baisse les bras, on se dit que les médicaments sont peut-être la solution.

La plupart du temps, lorsque nous tentons de poursuivre la recherche génétique et les essais cliniques pour trouver des médicaments qui pourraient être plus utiles, nous constatons que les médicaments mis à l'essai n'ont pas une incidence énorme sur l'état de crise. Ce sont habituellement des autistes hyperactifs qui ne réagissent pas bien à nombre des médicaments que nous leur administrons. Ils se retrouvent en état de crise, et nombre d'entre eux finissent dans des établissements de soins. Il est presque impossible

d'obtenir des soins en établissement — et encore moins des soins de courte durée — dans la plupart des régions.

La présidente: Merci, docteur Roberts.

Monsieur Lake.

M. Mike Lake: Je ne m'attendais pas à ce que mon tour revienne si rapidement...

La présidente: J'alloue en fait à chacun le temps qui était prévu.

M. Mike Lake: ... mais c'est parfait.

J'apprécie vraiment le travail qu'a fait le sénateur Munson. L'histoire de Michael — je l'avais déjà entendue — est fantastique.

Si vous me permettez, j'aimerais me concentrer uniquement sur l'idée d'une stratégie nationale. Actuellement, autour de cette table, il y a trois groupes qui sont probablement les trois groupes les plus actifs à l'échelle nationale pour ce qui est de l'autisme. Je crois qu'il serait juste d'affirmer cela.

L'une des choses qui est difficile lorsque nous parlons de stratégies nationales, et qui peut parfois faire obstacle à l'adoption de stratégies nationales, c'est que tous les groupes ne travaillent pas tous nécessairement dans le même sens pour faire adopter une stratégie nationale sur la question qui vous intéresse, quelle qu'elle soit.

Pour ce qui est de la question que je veux vous poser, j'aimerais aborder les aspects pour lesquels vous travaillez tous dans le même sens. Peut-être que vous pourriez nous donner un aperçu du genre de consensus qu'il pourrait y avoir relativement aux aspects à régler en priorité lorsqu'il s'agit de faire face au problème de l'autisme au Canada.

Laurie pourrait peut-être répondre la première, et vous pourriez ensuite parler toutes les trois à tour de rôle.

Mme Laurie Mawlam: Au nom des 38 organismes que représente l'ACTSA, nous avons déterminé les aspects prioritaires suivants: la surveillance; les pratiques exemplaires; la facilitation, qui consisterait à organiser des conférences ministérielles, etc.; l'amélioration de l'état de santé des Autochtones, car c'est le gouvernement fédéral qui assure la prestation de soins de santé aux Autochtones; l'accroissement de la recherche sur l'autisme; l'apport d'un soutien financier aux familles était l'autre point que nous avons soulevé au sujet de la Loi de l'impôt sur le revenu; et, enfin, la mise en place d'une campagne de sensibilisation nationale.

M. Mike Lake: Kathleen, souhaitez-vous ajouter quelque chose?

Mme Kathleen Provost: Je me ferais l'écho de ces propos. Sur le plan de la surveillance, un grand nombre d'entre vous se posent la question suivante: pouvons-nous comprendre ce qui se passe réellement? Nous ne pouvons pas. On nous a dit qu'il n'existait aucune donnée.

On ne peut concevoir une stratégie en s'appuyant sur des conjectures. Je crois que nous devons tout d'abord prendre le pouls de la situation. Il y a des choses que nous devons comprendre.

M. Mike Lake: Suzanne.

Mme Suzanne Lanthier: Je n'ai pas grand-chose à ajouter. De notre point de vue, nous croyons que tout tourne autour de la recherche. Si nous ne savons pas ce qui cause l'autisme, nous ne pouvons pas savoir quels sont les modes de traitement et de prévention qui conviennent à chaque enfant dans chaque situation.

Nous continuerons de faire ressortir l'importance de la recherche et de l'accès équitable aux services et aux tests diagnostiques. En tant que Canadiens, nous ne devrions pas avoir à déménager ailleurs dans le pays pour avoir accès aux services.

Pour ce qui est du reste, je crois que nous partageons toutes à peu près le même point de vue. Nous savons que les choses pourraient être beaucoup mieux.

• (1040)

M. Mike Lake: D'accord. L'une des choses qui m'encourage depuis le début de ma carrière de député, il y a cinq ans, c'est qu'il semble y avoir une bien meilleure compréhension de la question des compétences. Lorsque je parle des compétences, je ne parle pas de la santé, des services sociaux et de toutes ces choses, mais des champs de compétence provinciaux et fédéraux. On reconnaît beaucoup plus que les provinces ont la responsabilité de financer le traitement de l'autisme, car elles ont l'argent pour le faire, et elles doivent considérer cet aspect comme prioritaire. Je crois que, à l'échelon fédéral, nous devons donner au gouvernement les outils voulus pour qu'il puisse prendre ces décisions, et la recherche et la surveillance, par exemple, forment une grosse part de cette équation.

Madame la présidente, je ne sais pas si nous avons prévu d'autres réunions pour étudier ce sujet en particulier.

La présidente: Monsieur Lake, je vais arrêter l'horloge une minute.

La semaine prochaine, nous nous penchons sur les travaux de recherche menés sur l'autisme. Nous sommes très emballés d'avoir la possibilité d'entendre certains des chercheurs qui comparaitront. Ces chercheurs témoigneront devant le sous-comité.

M. Mike Lake: Ce qui pourrait aussi être utile pour le comité, c'est d'accueillir un représentant du gouvernement. Je sais que nous avons eu des réunions et que les gens autour de cette table ont eu des réunions avec des représentants gouvernementaux compétents qui pourraient faire un peu la lumière sur ce qui se passe réellement sur le terrain.

La présidente: Oui, c'est exact. Nous avons obtenu des renseignements très pertinents. D'une certaine manière, vous m'avez enlevé les mots de la bouche. Merci, monsieur Lake.

J'allais vous inviter à revenir ici mardi pour entendre les témoignages, et vous pourriez recevoir d'autres documents. Et tout ce qui est dit ici est consigné. Vous pouvez lire les témoignages dans le hansard. Cela pourrait vous être utile.

M. Mike Lake: Est-ce qu'il me reste quelques secondes?

La présidente: Il vous reste en fait une minute et demie.

M. Mike Lake: D'accord. Je vais prendre cette minute et demie.

Il y a trois organismes; Kathleen et Laurie, vous représentez respectivement la Société canadienne de l'autisme et l'Autism Canada Foundation. Un grand nombre de personnes qui pourraient écouter la séance ou lire la transcription pourraient se demander: « Bon, il y a trois organismes nationaux. Pourquoi y a-t-il trois organismes? »

Alors, je suppose que je dois vous poser la question suivante: qu'est-ce qui rend le travail de votre organisme unique?

Mme Laurie Mawlam: Je voudrais seulement dire que, lorsqu'il s'agit de nous adresser au gouvernement fédéral, Kathleen et moi-même le faisons au nom de l'ACTSA. L'autre membre du comité de direction est Margaret Whelan, qui est aussi directrice générale du Geneva Centre for Autism.

Outre le travail de représentation que j'accomplis aujourd'hui au nom de notre organisme — qui est chapeauté par l'ACTSA —, ce qui nous rend peut-être un peu différent des autres organismes, c'est que nous considérons l'autisme comme une maladie qui touche tout le corps. Ce serait la chose qui nous distingue, à savoir le fait que nous croyons que la guérison est possible, ce que j'ai d'ailleurs mentionné dans ma déclaration préliminaire.

La présidente: Merci.

Je suis désolée, mais je dois vous arrêter ici. Je vous ai accordé un peu plus de temps, monsieur Lake.

Monsieur Dufour, vous êtes le dernier, mais non le moindre. Vous êtes le meilleur.

M. Nicolas Dufour: Je n'ai aucune question à poser. Je vais céder mon temps à M. Lake.

La présidente: Voulez-vous poursuivre, monsieur Lake? D'accord.

M. Mike Lake: Merci, Nicolas.

Je vais utiliser ce temps pour demander à Kathleen de poursuivre sur ce sujet.

Mme Kathleen Provost: La Société canadienne de l'autisme existe depuis 35 ans. Nous sommes représentés à l'échelon provincial et territorial. Nous prenons régulièrement le pouls de la situation à cet échelon. Nous sommes un organisme virtuel qui ne dispose d'aucune ressource. Tout le travail est fait par des bénévoles, à partir de la base.

J'ajouterais qu'il existe aussi des stratégies dont on pourrait s'inspirer. Le Royaume-Uni et la Nouvelle-Zélande en ont mis une en place. J'enverrai toute la documentation à cet égard après la réunion.

Mme Suzanne Lanthier: Le mandat d'Autism Speaks Canada est très simple: recueillir et donner de l'argent. Nous amassons de l'argent que nous versons à des groupes de chercheurs sous forme de subventions communautaires pour les services aux familles. Notre objectif consiste à rendre les choses un peu plus faciles grâce aux ressources que nous fournissons, à notre site Web et à l'information que nous communiquons.

Je voudrais également commenter brièvement l'idée d'organiser un sommet et parler un peu de ce que la version américaine d'Autism Speaks a réussi à faire pour les adultes autistes. Si cet organisme a pu le faire aux États-Unis, nous pouvons certainement le faire au Canada. Autism Speaks, aux États-Unis, a mis sur pied partout au pays des centres virtuels qui regroupaient des intervenants, des décideurs et des représentants de fournisseurs de services. Toutes ces personnes votaient sur des questions qui étaient importantes pour les adultes autistes. Elles ont ensuite pu élaborer une stratégie adéquate.

La technologie actuelle permet de créer des centres virtuels. Je crois que c'est un concept vraiment emballant. Lorsque le sénateur a évoqué cette possibilité, cela m'est revenu à l'esprit: je me suis rendue au centre principal à Chicago pour voir comment ils utilisaient la technologie. Je crois que c'est un concept fantastique, et nous serions très heureux de mettre à contribution notre expertise dans ce domaine.

• (1045)

La présidente: Je suis désolée, je dois mettre un terme à la discussion.

Nous avons eu une excellente réunion et nous avons entendu beaucoup de commentaires très utiles. Je ne me suis pas occupée du

temps parce que vous aviez des choses très pertinentes à dire et je ne voulais pas vous interrompre.

Je vous inviterais à vous joindre à nous à la réunion de mardi prochain, car je crois que les témoins que nous entendrons seront extrêmement intéressants, et ils transmettront des renseignements qui pourraient vous être très utiles.

Mesdames et messieurs, la prochaine réunion aura lieu à 11 heures dans la salle C-120.

La séance est levée.

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à :*
Les Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

If undelivered, return COVER ONLY to:
Publishing and Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

On peut obtenir des copies supplémentaires en écrivant à : Les Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5
Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943
Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Additional copies may be obtained from: Publishing and Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5
Telephone: 613-941-5995 or 1-800-635-7943
Fax: 613-954-5779 or 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>