



Chambre des communes  
CANADA

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

---

SMND • NUMÉRO 017 • 3<sup>e</sup> SESSION • 40<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 14 décembre 2010**

—  
**Présidente**

**Mme Joy Smith**



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

Le mardi 14 décembre 2010

•(0855)

[Traduction]

**La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)):** Bonjour à tous. Bienvenue.

Je suis Joy Smith, la présidente du Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la santé. Aujourd'hui, nous allons continuer notre étude sur l'autisme.

Certains témoins ont été retardés par la tempête, mais ils arriveront bientôt. Je crois que nous devrions commencer maintenant avec les présentations.

Dennis Lendrum, de Coffee Chat, est avec nous. C'est un acronyme ou un titre intéressant. Je suis heureuse que vous soyez parmi nous, monsieur Lendrum.

Nous accueillons aussi le M. Peter Rosenbaum, du CanChild Centre for Childhood Disability Research. C'est bien de vous revoir.

Nous accueillons aussi quelques autres témoins du Centre d'intervention et de formation... je ne suis pas sûre de bien le prononcer.

**M. Warren Jason (collaborateur, Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme, Centre d'Intervention et de Formation Socioculturel International):** Je peux vous aider. Je dirais que c'est un centre pour...

**La présidente:** La formation de...

**M. Jason Warren:** C'est un centre de formation.

**La présidente:** Oui, c'est un centre international. M. Warren Jason et M. Mohamed Ghoul sont avec nous. Bienvenue. Je suis heureuse que vous soyez venus.

De QuickStart, nous accueillons aussi Suzanne Jacobson, qui en est la fondatrice — il faut ajouter Intervention précoce pour l'autisme. Bienvenue, Suzanne.

Nous entendrons aussi Kim Elmslie, directrice générale de l'Agence de la santé publique du Canada, et Anne-Marie Ugnat, directrice déléguée.

Enfin, le Dr Laurent Mottron devrait se joindre à nous sous peu.

Tous les témoins ont été présentés. Ils pourront donc commencer directement par leur exposé quand ils arriveront.

J'aimerais commencer par l'exposé de M. Lendrum. Vous avez 5 minutes.

**M. Dennis Lendrum (coffee Chat, à titre personnel):** Bonjour. C'est un honneur pour moi d'être ici.

Je m'appelle Dennis Lendrum et je viens d'Espanola, en Ontario. Je suis grand-père d'un enfant autiste de sept ans.

Tout d'abord, j'aimerais remercier Carol Hughes, députée d'Algoma—Manitoulin, de m'avoir invité à comparaître aujourd'hui à la Chambre des communes. C'est tout un honneur.

Je suis grand-père de cinq enfants, dont l'un est âgé de sept ans. Il s'appelle Alex Bertrand. Il y a cinq ans, il a reçu un diagnostic d'autisme grave avec comportement non verbal. À ce moment-là, je ne savais même pas ce que le mot « autisme » signifiait.

Je travaille dans une usine de pâtes et papiers à Espanola depuis 1981. J'ai dû être opéré deux fois pour mon dos et j'ai dû démissionner en 1998. Pendant cette période, j'ai été pompier volontaire pendant 15 ans. Je suis aussi le président bénévole du club de motoneige de la région.

Je fais partie d'un comité de la police régionale de Sudbury. Je faisais partie d'une équipe dont les membres travaillent à la création d'un registre des personnes errantes — pas seulement pour les autistes, mais pour n'importe quelle personne qui commence à démontrer des comportements d'errance. Nous avons attiré l'attention de la police provinciale. Nous espérons que ce projet soit bientôt adopté à l'échelle provinciale et peut-être même nationale.

Ces derniers temps, je ne parle que d'autisme. J'en parle partout où je peux le faire, notamment dans les réceptions mondaines, les réunions, les médias, et dans les assemblées réunissant tous les candidats. J'ai parlé souvent avec Carol Hughes et je suis sûr que quand elle me voit, elle sait de quoi je vais parler. Nous nous sommes rencontrés...

**La présidente:** Monsieur Lendrum, nous avons beaucoup de témoins à entendre, alors je vous demande d'être vraiment concis. Je veux simplement que vous ayez assez de temps pour parler de tous les points que vous jugez importants pour le comité. Vers la fin, je donne de la latitude, mais nous devons avoir suffisamment de temps pour entendre tous les témoins et poser toutes nos questions.

**M. Dennis Lendrum:** Les points importants ont été traités au début de mon exposé. Le reste, c'est de l'information générale à l'intention du comité.

**La présidente:** D'accord.

**M. Dennis Lendrum:** J'en aurai assez de cinq minutes. Ensuite, nous pourrions bavarder.

**La présidente:** Merci.

**M. Dennis Lendrum:** Le trouble a été diagnostiqué chez Alex en octobre 2005, une semaine avant son deuxième anniversaire. On nous a dit qu'il fallait le préparer à recevoir 30 heures de traitements ICI, puisque son cas était considéré comme prioritaire. Donc, ma fille et son conjoint ont commencé à changer ses habitudes de sommeil et à chambarder leur vie pour qu'il soit prêt à recevoir ses traitements.

Puis, en 2006, l'ordre de priorité a été modifié et le nom d'Alex a été placé au bas de la liste. Apparemment, on fonctionnait dès lors selon le principe de premier arrivé, premier servi.

Nous avons obtenu beaucoup de renseignements des intervenants dans le domaine médical qui abondaient tous dans le même sens : Alex devait commencer des traitements ICI le plus tôt possible. Nous avons donc cherché des thérapeutes et nous en avons trouvé quelques-uns. Un thérapeute de Sudbury a aménagé un programme de soins à domicile qui aurait coûté près de 70 000 \$ à ma fille et son conjoint. Ils étaient renversés.

En septembre, j'ai emmené ma fille et mon petit-fils à Toronto où nous avons rencontré Frank Klees et John Tory. Nous leur avons raconté notre histoire, puis nous avons finalement rencontré l'honorable Deb Matthews, alors ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse. Soudainement, après cette visite, mon petit-fils a été inscrit au programme.

**La présidente:** En fait, Mme Matthews est venue témoigner devant notre comité, monsieur Lendrum. Merci.

**M. Dennis Lendrum:** D'accord.

Alex a été inscrit au programme de 30 heures. L'an dernier, en janvier, il a été retiré du programme et placé dans une classe régulière à l'école, ce qui ne l'a pas du tout aidé.

D'autres parents n'ont pas pu faire inscrire leurs enfants à ce programme. Un révérend de ma collectivité à l'époque m'a fait parvenir une lettre dans laquelle il a dit être tellement déçu par le système, qu'il a décidé d'aller exercer son ministère au Manitoba. Il m'a fait parvenir une lettre à l'intention du sous-comité. Je l'ai jointe à la fin du document.

Lorsque Carol m'a contacté, en novembre, pour savoir si je voulais venir témoigner, j'étais stupéfait. J'ai parlé d'autisme à beaucoup de mes amis en Nouvelle-Écosse, au Manitoba et ailleurs, et je leur ai dit ce qu'on m'avait demandé de faire. Ils m'ont tous encouragé à venir témoigner. C'est la raison pour laquelle je suis ici.

Finalement, la plupart des gens à qui je parle veulent que l'autisme soit ajouté à la Loi canadienne sur la santé. À notre avis, c'est la seule solution. Tous les programmes provinciaux — que ce soit en Nouvelle-Écosse ou au Manitoba — sont différents. Ça ne devrait pas être le cas. Tous les enfants de ces provinces sont canadiens.

J'ai rencontré le sénateur Jim Munson. Il est venu à Espanola et il s'est entretenu avec moi et plusieurs autres parents. Ce qu'il avait à dire, c'était : « Payez maintenant, ou payez plus tard ». Est-ce que payer plus tard constitue une option? Un jour, je vais mourir et ma fille aussi. Qu'arrivera-t-il alors à mon petit-fils? C'est ça la réalité. C'est une situation que de nombreux parents craignent.

Je suis le cofondateur d'un groupe social appelé Coffee Chat. Il y en a un à Espanola. Les parents se réunissent une fois par mois pendant une heure ou une heure et demie pour bavarder. Tous craignent beaucoup ce que l'avenir réserve aux personnes atteintes.

Comme vous pouvez le constater, la trousse que je vous ai remise contient d'autres informations, mais le point principal que nous voulons exprimer, c'est que la Loi canadienne sur la santé doit être modifiée.

• (0900)

**La présidente:** Merci, monsieur Lendrum.

Nous sommes reconnaissants à Mme Hughes de vous avoir invité à témoigner. Plus tard, nous aurons une période de questions et réponses et beaucoup de temps vous sera alors accordé. Je vous ai laissé quelques minutes supplémentaires pour terminer votre exposé.

Aussi, nous n'avons pas le texte de votre exposé, car il a été envoyé à la traduction. Nous en remettrons une copie à tous les

membres. Je viens d'y jeter un coup d'oeil, et il est tout simplement excellent. Très détaillé.

Votre présence ici ce matin est très appréciée.

Et merci à Mme Hughes de vous avoir invité.

Passons maintenant à notre prochain témoin, M. Peter Rosenbaum.

**M. Peter Rosenbaum (professeur, Pédiatre et titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la déficience infantile, dissémination et mentorat, Université McMaster, CanChild Centre for Childhood Disability Research):** Merci. C'est un plaisir et un honneur de pouvoir discuter avec vous. Mes commentaires ne se limiteront pas à l'autisme, puisque je vais parler des maladies neurologiques qui touchent les enfants. La plupart de mes observations s'appuient sur des résultats de recherches.

Mon exposé est divisé en cinq thèmes.

D'abord, collectivement, les déficiences infantiles et les maladies neurologiques sont nombreuses et diverses. Il y a beaucoup de noms et de termes utilisés et souvent, si ce n'est pas toujours, il s'agit de descripteurs plutôt que des noms des maladies. Nous savons qu'environ 8 enfants sur 100 sont atteints d'une quelconque maladie neurologique du développement, dont, évidemment, l'autisme, la paralysie cérébrale et l'épilepsie. Bien qu'il soit important, pour une foule de raisons soulignées dans mes notes, de faire la distinction entre les maladies, il est également très important de réfléchir collectivement de manière non catégorielle, comme on dit, à ces maladies et à ce qu'elles ont en commun. On soutient depuis de nombreuses années, avec des données à l'appui, que ces maladies ont beaucoup de choses en commun, et la façon dont nous y réfléchissons et dont nous les examinons devrait tenir compte de cette réalité.

Le deuxième thème qu'il est important de reconnaître, c'est que les enfants sont en croissance permanente. Ce ne sont pas de petits adultes. Les enfants sont toujours en développement, qu'ils soient atteints ou non de troubles neurologiques. C'est une question très importante lorsqu'il s'agit d'enfants atteints de déficiences neurologiques, car on a tendance à les considérer comme des personnes qui ont besoin d'être traitées et guéries. Parallèlement, peu importe ce que l'on fait, il faut reconnaître qu'il s'agit d'être en développement. Les déficiences neurologiques ont une influence sur le développement de l'enfant. C'est la raison pour laquelle on parle de troubles neurologiques du développement.

À cause de ces différences, les traitements de réadaptation offerts aux adultes ne répondent pas particulièrement aux besoins des enfants. Notre façon de percevoir les enfants et de catégoriser leurs troubles a une incidence énorme sur ce que nous faisons et comment nous le faisons. Il ne faut pas oublier que les enfants atteints de troubles neurologiques deviendront des adultes qui auront ces troubles. Nous ne guérissons pas beaucoup de choses. Le monde des adultes — celui des services offerts aux adultes — ne s'occupe pas efficacement des enfants atteints de ces maladies. Le principal problème, auquel M. Lendrum a fait allusion, c'est ce qui arrive aux enfants atteints de troubles neurologiques du développement pendant leur croissance.

La troisième observation qui va de soi, c'est que la « famille » est le milieu et l'environnement dans lequel les enfants évoluent. Les maladies chroniques et les troubles du développement ont une incidence sur les familles. On estime qu'une famille canadienne sur cinq élève un enfant qui a un trouble neurologique du développement ou du comportement. De très bonnes recherches canadiennes ont prouvé l'impact négatif de ces troubles sur la santé physique et mentale des parents. On parle ici de données cliniques tant qu'épidémiologiques. Nous savons également que lorsque les services sont axés sur l'ensemble de la famille, cela joue beaucoup sur la santé mentale des parents, sur leur degré de satisfaction et sur le stress ressenti; ce dernier diminue alors.

Le quatrième thème, c'est que nous avons de nouvelles façons de percevoir les maladies infantiles, des façons qui vont au-delà des préoccupations biomédicales du diagnostic. Il y a dix ans, l'Organisation mondiale de la Santé a publié *L'International Classification of Functioning, Health and Disability*, que l'on appelle l'ICF. Il s'agit d'un cadre de santé qui s'applique à tout le monde. C'est une façon utile de considérer les déficiences infantiles. L'idée est que, quel que soit la déficience ou le trouble, il y a une incidence sur la structure et le fonctionnement corporel de l'enfant, mais aussi sur son niveau d'activité. Il peut aussi avoir une incidence sur sa participation à une vie active. Par ailleurs, les facteurs contextuels, le plus important étant la famille, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels jouent un rôle extrêmement important dans la façon dont les gens réagissent par rapport au trouble qui les affecte.

● (0905)

Par conséquent, il est extrêmement important de reconnaître que toutes les interventions auprès d'enfants atteints de déficience neurologique doivent chercher à encourager l'interaction et l'activité de façon sécuritaire et efficace, afin d'encourager la participation des enfants. Malheureusement, il n'est pas nécessairement recommandé de soumettre les enfants à plus de thérapie. Donc, les services devraient toujours être axés sur le développement et la participation pour aider les parents à aider leurs enfants à devenir des adultes aussi capables, confiants et autonomes que possible.

Brièvement, mon cinquième thème, c'est qu'il faut continuer d'étudier ces questions. Je peux dire, sans fausse modestie, que la recherche canadienne en matière de déficiences infantiles fait l'envie du monde entier. Je suis très fier, lorsque je vais dans d'autres pays, d'entendre parler de notre travail et de constater l'estime qu'on y accorde.

Nous devons continuer à étudier comment aider plus efficacement les familles et, bien entendu, leurs enfants. Nous devons évaluer l'efficacité de nos interventions, adopter celles qui sont efficaces et abandonner celles qui ne le sont pas, en nous appuyant sur des données pertinentes. Nous devons appuyer les programmes nationaux de recherche qui favorisent de nouvelles façons de penser aux enfants, aux familles, et au développement, et nous devons privilégier une approche à long terme.

**La présidente:** Monsieur Rosebaum, je vous ai laissé beaucoup de temps. Pourriez-vous conclure, s'il vous plaît?

**M. Peter Rosenbaum:** Ça va. J'ai terminé.

**La présidente:** Merci beaucoup.

Passons maintenant à M. Jason.

**M. Jason Warren:** Bonjour.

Notre programme est un programme socio-dynamique d'intégration par l'art. Cette nouvelle approche utilise le rythme du djembé

africain pour communiquer avec ceux qui sont atteints d'un trouble du spectre autistique.

Nous sommes en train de mettre en place diverses structures pour réaliser le programme, auquel se greffe une composante de recherche, dans une gamme de milieux, allant des écoles conventionnelles jusqu'aux hôpitaux psychiatriques régionaux.

Cette nouvelle approche réduit les niveaux d'agressivité et allège toutes les difficultés d'intégration de la clientèle visée, et elle s'applique à tous les types de handicaps chez les enfants et les adultes. En fait, elle réduit l'anxiété.

La formation des stagiaires dans ces organisations ou ces établissements permet de créer une meilleure atmosphère, qui place les participants dans un contexte de création. La création est toujours associée à l'émotion. Ensemble, la création et l'émotion forment ce que j'appelle le « neurone dynamique » qui enregistre cette information dans ce que nous appelons la mémoire. Cette mémoire devient souvent une composante permanente à partir de laquelle on peut utiliser le rythme et tous nos autres outils pour interagir avec les participants.

Grâce à cette première composante, à cette première création, les participants réalisent qu'ils peuvent communiquer avec le monde extérieur. On peut ensuite y ajouter une musique, des mots et un rythme différents, mais en restant toujours à l'intérieur des paramètres du rythme original, car la communication s'appuie sur le rythme.

Le coût de la formation dans les établissements et les hôpitaux est peu élevé, lorsqu'on considère que les résultats à court terme sont très significatifs. Donc, le coût de la formation est très faible comparativement aux résultats formidables que l'on obtient.

Nous voulons que le gouvernement approuve ce programme pour que les écoles et les différents établissements puissent l'offrir sur demande.

C'est à peu près tout.

● (0910)

**La présidente:** Merci beaucoup, monsieur Jason.

Passons maintenant à Suzanne Jacobson, de QuickStart.

**Mme Suzanne Jacobson (fondatrice, QuickStart - Intervention précoce pour l'autisme):** Merci, madame la présidente. Je suis heureuse d'avoir l'occasion de témoigner devant le sous-comité.

Je suis grand-mère de deux jeunes garçons, deux frères, Alex et Nathan, âgés de six et de trois ans. Ils sont tous les deux atteints de troubles envahissants du développement, ou TED.

Mon conjoint et moi avons les moyens de payer un thérapeute privé pour Alex pendant les 10 mois au cours desquels il a dû attendre avant de subir un examen financé par le système public et d'obtenir un diagnostic. J'ai réalisé alors l'importance du dépistage et de l'intervention précoces, et je voulais faire quelque chose pour aider tous les enfants, pas seulement ceux venant de familles ayant les moyens de payer.

Cela a mené, en 2008, à la fondation de QuickStar - Intervention précoce pour l'autisme, une organisation caritative canadienne sans but lucratif.

L'objectif de QuickStart est de trouver la meilleure façon d'obtenir de l'aide immédiate pour les enfants qui montrent des signes d'autisme. À cette fin, QuickStart a participé à la création de la première clinique de prédiagnostic au Canada.

QuickStart milite également pour les enfants atteints d'autisme et pour leurs familles. C'est pour cette raison que j'ai demandé à témoigner devant le sous-comité, mais aussi pour les raisons suivantes: premièrement, pour souligner le fardeau qui accable les familles, tant sur le plan financier que sur celui de l'organisation du temps, pour tous les rendez-vous chez les spécialistes de la santé; deuxièmement, pour insister sur l'importance du dépistage et de l'intervention précoces; et troisièmement, pour souligner les résultats encourageants d'une thérapie intensive précoce pour les bambins.

Parlons, premièrement, du fardeau pour les familles. Selon notre expérience personnelle, ce fardeau provoque un stress énorme, non seulement pour la famille immédiate, mais aussi pour la famille élargie. Nous avons vu notre fille et son conjoint se battre sans relâche pour leurs enfants. Nous avons été témoins de leurs calendriers, avec tous les rendez-vous, les thérapies, etc. Ça ne finit plus. Ils sont épuisés. Ma fille a dû cesser de travailler. Ils doivent donc également s'adapter à une perte de revenus.

De plus, nous devons trouver un moyen de payer un thérapeute privé, un service qui coûte facilement plus de 50 000 \$. On parle ici de dollars après impôt et, bien souvent, c'est la famille élargie qui aide à payer ces coûts. J'ai personnellement encaissé tous mes REER pour payer les thérapies de mes petits-fils, et mon conjoint et moi encaissons tous nos investissements de retraite pour offrir à nos petits-fils la meilleure chance possible de s'épanouir.

Je reçois aussi des appels d'autres parents. Ils sont désespérés. Ils ré-hypothèquent leur maison. Ils vendent leur maison et déménagent dans une autre province pour profiter de meilleurs soins.

Une grand-mère m'a appelée pour me dire qu'elle continuait à travailler pour payer la thérapie de son petit-fils.

Je viens vous dire que nous sommes chanceux. Que faites-vous si vous n'avez pas de maison ou d'actifs à vendre ou de famille élargie prête à vous aider? Votre enfant attend et perd du temps précieux et vous ne pouvez rien faire.

Deuxièmement, il y a l'importance du dépistage et de l'intervention précoces; savoir quoi faire. Mes deux petits-fils en sont un parfait exemple.

Le trouble d'Alexander n'a pas été dépisté tout de suite. Son omnipraticien voulait attendre un peu avant d'agir, ce qui est une approche très commune. Nous ne savions plus vers qui nous tourner pour obtenir de l'aide. C'est lorsque Alex avait 20 mois qu'un trouble a été observé et notre petit-fils a dû attendre encore 10 mois avant d'être évalué et de faire l'objet d'un diagnostic. Il avait 54 mois lorsqu'il a été admis au Programme d'intervention comportementale intensive, un programme public en Ontario. En tout, il a dû attendre 34 mois, soit près de trois ans après avoir fait l'objet d'un dépistage, avant d'être inscrit au programme.

Avec son frère, Nathan, ce fut une tout autre histoire. Nathan a participé et participe toujours à une étude de recherche menée par le Dr Lonnie Zweigenbaum, à Toronto. À 15 mois, on s'inquiétait déjà pour Nathan. À 18 mois, il a commencé à montrer des signes d'autisme. Le diagnostic est tombé lorsqu'il avait 21 mois.

Il y a un point essentiel à souligner ici. Alex avait considérablement régressé avant de suivre une thérapie privée. Nathan a commencé un traitement privé dès qu'une régression a été remarquée chez lui, parce que nous avons appris ce qu'il fallait faire.

Alexander est maintenant en première année et profite de l'aide d'une personne à temps plein. Même s'il a de nombreuses forces, nous ne sommes pas convaincus qu'il pourra un jour vivre de façon indépendante.

Après 21 mois de thérapie intensive — une thérapie intensive privée —, Nathan a tellement progressé, qu'il n'est plus admissible au traitement d'ICI. Nous avons bon espoir qu'il pourra vivre une vie bien remplie et être indépendant.

La troisième chose dont j'aimerais parler, c'est d'une thérapie intensive pour les bambins. J'aimerais brièvement souligner les résultats encourageants d'une nouvelle thérapie d'intervention précoce novatrice pour les bambins qui s'appuie sur l'analyse du comportement. On l'appelle le modèle Early Start Denver. Cette approche intensive d'intervention précoce utilisée par des spécialistes, en collaboration avec les parents de l'enfant, convient aux enfants âgés de moins de deux ans et demi. Elle est économique et elle a donné des résultats considérablement meilleurs que les autres approches. La progression de Nathan le confirme.

● (0915)

Je crois que ses progrès sont le fruit de plusieurs facteurs importants: un dépistage et une intervention précoces, une séance d'orthophonie hebdomadaire, et une thérapie intensive selon le modèle Early Start Denver. Nous sommes très chanceux que la seule personne au pays formée sur ce modèle se trouve ici, à Ottawa.

Madame la présidente, je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de témoigner aujourd'hui. Je remercie vos collègues de se pencher sur ce dossier et de donner de l'espoir à ceux qui sont touchés par ces problèmes.

Merci.

**La présidente:** Merci, madame Jacobson. Notre comité se préoccupe beaucoup de cette question. Il est très utile pour nous d'entendre les observations de tous les intervenants, notamment ceux dont un membre de la famille est atteint d'autisme, car c'est une réalité dont il faut s'occuper.

Merci.

Passons maintenant à Mme Elmslie.

Bienvenue.

● (0920)

**Mme Kim Elmslie (directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada):** Merci beaucoup, madame la présidente. Pardonnez-moi mon retard ce matin. J'étais coincée dans la circulation sur le Queensway.

Il me fait très plaisir de vous présenter, ainsi qu'aux membres de votre sous-comité, un aperçu de ce que fait l'Agence de la santé publique du Canada sur le plan de la surveillance des troubles du spectre autistique.

Je commencerai par vous donner un aperçu de la surveillance de la santé en général, et j'aborderai ensuite la question de la mise sur pied du programme de surveillance de l'autisme.

Comme bon nombre d'entre vous le savent, la surveillance de la santé est une fonction centrale en santé publique et représente un élément très important du travail de l'Agence de la santé publique du Canada. Qu'est-ce que la surveillance? C'est un processus permanent et systématique de collecte de données, d'analyse et d'interprétation de ces données par des experts, et, surtout, de communication des données conséquentes en vue de la prise de mesures en santé publique.

Cette information renferme, entre autres, des renseignements sur: l'état de santé; de nouvelles tendances; les variations dans l'état de santé selon les populations ou les régions géographiques précises — là où vivent les populations —; et les facteurs de risque et de protection. Nous avons de nombreuses façons de faire de la surveillance et nous recueillons de nombreux types de données différents.

Lorsqu'ils ont en main ces données de surveillance, les pouvoirs publics, les professionnels de la santé, les praticiens de la santé publique, les chercheurs et les citoyens en général peuvent se mobiliser afin de prévenir des maladies et de promouvoir la santé. Les interventions peuvent prendre la forme de politiques et de programmes, de modifications des pratiques cliniques ou de la pratique de la santé publique, d'avis et de renseignements destinés au public, ou de recherches. Comme vous pouvez le constater, les données de surveillance peuvent avoir plusieurs utilités, et nous prenons soin de ne recueillir que les données qui répondent à nos besoins.

Permettez-moi, maintenant, d'aborder la question de la mise en place d'un programme de surveillance nationale des troubles du spectre autistique. Comme vous le savez, l'autisme est une affection du développement neurologique qui survient habituellement avant l'âge de trois ans. Elle se caractérise par une déficience de la communication verbale et non verbale, une diminution de l'interaction sociale et la manifestation de comportements répétitifs. On estime que son incidence est de l'ordre de 6,5 cas pour 1000 au Canada, selon des études réalisées par Fombonne et des études citées par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans son rapport de 2007.

En raison de l'absence de données épidémiologiques complètes et fiables sur les troubles du spectre autistique au Canada, le besoin de mettre sur pied un programme de surveillance nationale capable de combler nos lacunes documentaires et de nous procurer des données fiables sur les éléments suivants s'est fait sentir : premièrement, des renseignements sur la prévalence des troubles du spectre autistique, c'est-à-dire, la fréquence des troubles et les variations dans leur fréquence dans les différentes régions du pays; deuxièmement, un descriptif de la population infantile atteinte; enfin, comprendre les variations dans la prévalence de ces troubles au fil du temps.

Il faut dire que l'agence et nos partenaires s'appuient sur du solide. La base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada a été créée en 2001 et elle est coordonnée par l'Université Queen's. Des chercheurs, des cliniciens et des organismes gouvernementaux de six régions du Canada collaborent à cette base afin de mieux comprendre et estimer la prévalence des troubles du spectre autistique.

La normalisation des définitions de cas et de la méthode de collecte des données est une condition préalable à une surveillance efficace de la maladie. Nous voulons que tous ceux qui participent à la surveillance collectent la même chose, selon les mêmes définitions et les mêmes méthodes, afin d'avoir des données fiables. Nous travaillons avec l'Université Queen's à l'élaboration et à la mise à

l'essai de méthodes de surveillance des TSA qui mettent à profit l'expérience de l'Université dans la gestion de la base de données épidémiologiques nationale.

Nous avons également consulté les principaux intervenants, notamment des parents, des personnes soignantes, des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, des professionnels de la santé, des dispensateurs de services, des chercheurs et des cliniciens, de même que d'autres personnes touchées par ces troubles.

En résumé, ces personnes nous ont dit que, pour surveiller les troubles du développement, nous devrions d'abord établir une définition valide des cas à partir de preuves scientifiques, puis établir un ensemble exhaustif d'indicateurs décrivant avec précision l'éventail des troubles et permettant une estimation exacte du taux de morbidité au Canada.

En novembre dernier, nous avons participé au symposium international du Geneva Centre à Toronto, et nous avons eu ainsi la possibilité de prendre connaissance, à la source même, des besoins des patients et de leur famille et des besoins des organisations qui dispensent des services aux enfants atteints de troubles du développement, tel que l'autisme. Lors de rencontres avec des homologues internationaux et des experts nationaux, nous avons été sensibilisés de première main à la nécessité d'adopter une approche nationale coordonnée afin d'évaluer la morbidité liée au spectre des troubles autistiques au Canada.

● (0925)

Pour l'instant, nous sommes en train d'établir notre comité consultatif scientifique pour le programme de surveillance de l'autisme. Nous collaborerons avec ce comité pour déterminer et confirmer les mesures ou les indicateurs que nous devrions avoir à l'oeil. Ces travaux feront suite aux démarches déjà entreprises avec l'Université Queen's.

Ce processus permettra de définir les données précises dont nous avons besoin et notre méthode de collecte de renseignements. Nous bénéficierons de la grande expertise sur les troubles du spectre de l'autisme que possèdent les secteurs canadiens de la recherche, des soins cliniques et des services sociaux, et les organisations représentant les intérêts des enfants et de leurs familles.

Nous nous appuyerons notamment sur les travaux de la Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance et d'Autism Speaks Canada. Comme vous le savez, les membres de ces organisations s'emploient à établir un programme national de surveillance de l'autisme. Nous collaborons avec elles pour que l'information du programme soit transmise aux intervenants, que nous recevions les commentaires de ces derniers et que le dialogue soit assuré en permanence.

Pour accélérer les efforts que nous déployons pour établir le programme de surveillance, nous avons confié la gestion de la conception du programme à un épidémiologiste principal. Ce qui importera le plus par la suite, ce sera la mise sur pied de notre comité scientifique consultatif ou directeur, qui commencera ses travaux au début de l'année prochaine afin de déterminer et de confirmer les mesures et les indicateurs qui constitueront les fondements de notre programme. Cela nous aidera à déterminer les meilleures méthodes de collecte de données. Nous comptons faire fond sur l'expertise considérable qui existe déjà pour établir un programme de surveillance qui permettra d'évaluer avec justesse le fardeau que représente la maladie au Canada.

Je vous remercie, madame la présidente. Je me ferai une joie de répondre aux questions que le comité pourrait avoir.

**La présidente:** Je vous remercie beaucoup.

Nous attendions M. Mottron, mais il n'a pas donné de nouvelles. Peut-être éprouve-t-il des problèmes à cause de la température, comme nous tous.

Nous allons maintenant commencer notre première série de questions.

Mme Duncan interviendra en premier, mais comme elle s'exprimera peut-être par signes ce matin, j'espère que vous connaissez tous le langage gestuel. Elle souffre d'un terrible mal de gorge.

Madame Duncan.

**Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.):** Je vous remercie, madame la présidente.

Bonjour à tous et merci de comparaître.

**La présidente:** Nous sommes vraiment désolés pour elle.

**Mme Kirsty Duncan:** Je remercie tous les témoins qui comparaissent aujourd'hui et les familles qui luttent aussi farouchement pour leurs enfants et leurs petits-enfants. C'est un combat, et, comme vous l'avez souligné, si vous avez la chance d'avoir les moyens de poursuivre la lutte... Je vous remercie donc tous.

Monsieur Rosenbaum, j'ai bien aimé vos cinq thèmes. Je me demandais si vous pourriez nous proposer des mesures à prendre pour chacun d'eux. Je vous en saurais gré.

Je demande également si quelqu'un pourrait répondre à la question suivante. Je crois que le rapport du Sénat était excellent et exhaustif. J'aimerais savoir quel progrès a été réalisé à cet égard. Le document contenait un certain nombre de recommandations. Lesquelles ont été suivies? Lesquelles sont actuellement mises en oeuvre? Lesquelles restent encore à concrétiser?

**La présidente:** Monsieur Rosenbaum.

**M. Peter Rosenbaum:** En trois minutes?

**Mme Kirsty Duncan:** Vous pourriez déposer un document.

**M. Peter Rosenbaum:** À mon avis, le thème principal que je soulignerais est celui dont les autres témoins ont parlé, particulièrement les parents et les grands-parents: il faut que l'on reconnaisse que les déficiences infantiles ont des répercussions sur les familles et que les politiques et services rendent compte de cette réalité.

Il est possible de prendre un certain nombre de mesures au chapitre des services, en assurant, par exemple, une intervention précoce semblable à ce qu'a décrit Suzanne Jacobson. Je crois que nous sommes trop rigides: c'est particulièrement le cas des médecins, qui accordent trop d'importance au diagnostic, comme si c'était nécessaire alors qu'il est évident que les enfants atteints de déficiences sont aux prises avec des difficultés fonctionnelles que l'on peut résoudre avec des méthodes qui sont rarement spécifiques à un seul trouble. Nous devons changer radicalement le paradigme. Voilà ce que je pense des services et de la manière dont les professionnels les perçoivent.

Ensuite, comme je l'ai indiqué il y a quelques instants, il est crucial de tenir compte du contexte dans lequel évolue les enfants, c'est-à-dire la famille, et de reconnaître qu'il faut offrir des services à cette dernière et pas uniquement aux jeunes.

De plus, je considère qu'il est possible d'adapter les politiques fiscales nationales et provinciales et les autres politiques financières pour tenir compte des répercussions des déficiences infantiles sur les familles. Il ne s'agirait pas seulement de payer les services peu accessibles, mais d'offrir, par exemple, des avantages fiscaux et du soutien à la famille quand ses membres doivent modifier ou cesser

leurs activités ou laisser passer des occasions d'avancement parce qu'ils se préoccupent du bien-être de leurs enfants.

En ce qui concerne la recherche, il faudrait de toute évidence reconnaître que les déficiences infantiles constituent un problème majeur au pays et admettre la prévalence de ces troubles et leurs répercussions sur les enfants et leurs familles. Le fait est que ces enfants deviendront des adultes qui seront, pour diverses raisons, des orphelins dans un monde d'adultes.

Je dirais en terminant qu'il est absolument impératif de transférer le savoir, c'est-à-dire de transmettre la meilleure information scientifique à ceux qui en ont besoin, soit les familles, les fournisseurs de services et les décideurs. Nous devons abandonner les pratiques qui ne donnent rien au profit de méthodes éprouvées.

● (0930)

**Mme Kirsty Duncan:** Merci.

Pourriez-vous nous donner votre avis sur le modèle CanChild, ses mérites et son adaptabilité par rapport au manque de financement?

**M. Peter Rosenbaum:** CanChild est l'une des unités de recherche affiliées au réseau de la santé qui a été mise sur pied en 1989 par le gouvernement de l'Ontario. Il s'agit d'un petit groupe mandaté pour élaborer un plan de recherche quinquennal sur les déficiences infantiles. Grâce aux fonds d'infrastructure que nous avons reçus, nous avons embauché et conservé du personnel fort compétent.

Nous avons dû nous battre, et devons encore le faire d'ailleurs, pour obtenir du financement à la recherche pour effectuer des études précises, mais ce genre de plateforme, si l'on peut dire, nous a permis de former et de conserver un groupe de gens hautement qualifiés spécialisés dans diverses disciplines, dans plusieurs centres du Canada, d'Amérique et des Pays-Bas. En travaillant en collaboration, nous pouvons accomplir des travaux, comme des études longitudinales, que nous ne pourrions tout simplement pas réaliser avec une subvention qui ne dure que de deux ou trois ans.

**Mme Kirsty Duncan:** Merci.

Je crois qu'il nous reste encore deux questions à aborder, et je laisse à quiconque souhaite intervenir le loisir répondre. Nous savons à quel point les familles luttent pour que les enfants obtiennent des soins. Nous savons également que la situation devient plus difficile lors de la transition à l'âge adulte en raison du peu de soutien offert aux adultes. Si quelqu'un veut parler de cette question et de celle des soins de relève...

**La présidente:** Madame Jacobson.

**Mme Suzanne Jacobson:** Oui, je connais mieux l'Ontario, mais je voudrais préciser que les services spéciaux à domicile qui fournissent du financement pour les soins de relève destinés aux familles qui ont des enfants autistes ne disposent d'aucun fonds depuis trois ans. Il n'y a donc pas de financement de ce côté.

J'aurais dû noter ce que vous me demandiez.

**Mme Kirsty Duncan:** Il était question des soins de relève et du financement afférent. L'autre point concernait le soutien. Une fois que les enfants sont devenus adultes et qu'ils ont quitté l'école, quels services s'offrent à eux?

**Mme Suzanne Jacobson:** Un parent m'a dit récemment que son fils est en train de passer à l'âge adulte et que ceux qui croient qu'il y a peu de soutien offert aux petits-enfants quand ils sont jeunes devraient savoir que c'est encore pire quand ils deviennent adultes. C'est le néant.



• (0935)

**La présidente:** Excusez-moi. Notre temps est presque écoulé. Monsieur Ghoul, vous vouliez intervenir.

[Français]

**M. Mohamed Ghoul (intervenant formateur, Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme, Centre d'Intervention et de Formation Socioculturel International):** J'aimerais dire un mot sur les services pour adultes. Notre programme est né à Rouyn-Noranda en Abitibi-Témiscamingue. Il avait pour but de développer des services pour adultes. Au Québec, quand on atteint l'âge adulte, c'est-à-dire 21 ans, il n'y a plus de programmes. Il n'y a pas vraiment de lieu où on travaille à la réadaptation ou à l'intégration sociale. Notre programme a été conçu pour offrir de tels services. Il est implanté dans différents milieux, qu'ils soient scolaires, institutionnels et hospitaliers. Notre programme permet de développer la concentration et une participation sociale accrue chez les participants.

De plus, j'ai entre les mains quelques films vidéos de classes de cheminement particulier avec des adultes que j'ai intégrés aux documents que je vous ai envoyés.

Il y a également le programme de formation et la formalisation du mode d'intervention. Dans les documents que nous avons déposés aujourd'hui, on trouve différentes lettres envoyées par des responsables de plusieurs institutions: le Dr Lemay de l'hôpital Sainte-Justine, des gens de l'hôpital psychiatrique de Malartic, etc.

Nous avons beaucoup de difficulté à implanter ce programme parce que, dans le cadre de notre intervention, nous touchons à la fois à la santé, à l'art, à la communication et à l'éducation. Sur le plan provincial, il est difficile de nous positionner afin qu'un ministère dise qu'il va se charger de ce programme reconnu. Nous disposons d'environ 5 000 heures d'intervention que nous pouvons mettre à la disposition des membres du comité et des invités.

[Traduction]

**La présidente:** Merci beaucoup. Je suis désolée, mais je dois maintenant laisser la parole à M. Malo.

[Français]

**M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ):** J'aimerais poursuivre cette discussion. Vous nous dites qu'il est difficile de classer le type de programme ou d'intervention que vous proposez. Pour vous, est-il clair qu'il s'agit d'un traitement pour trouver une solution à une maladie?

**M. Mohamed Ghoul:** Nous cherchons à trouver une solution aux troubles d'intégration de toute personne vivant avec un problème de ce genre. Il s'agit d'intégrer tous les modèles possibles dans la société, les écoles, les associations communautaires afin que la société soit partie prenante de ce développement.

Cependant, nos équipes ont observé sur le terrain que les interfaces de communication entre les différents milieux scolaires, communautaires et institutionnels sont presque inexistantes. Chaque milieu tâche de développer et d'entretenir ses propres choses. Notre programme est venu pallier ce manque de communication entre ces milieux. Il a permis de développer des interactions et des projets de vie, surtout. Nous partons très prochainement travailler à une résidence d'artistes autistes adultes à Paris et à Orléans. Nous allons en Tunisie. Nous allons documenter cette expérience, et nous souhaitons ouvrir un centre de formation l'automne prochain afin de former des intervenants en autisme ou troubles du spectre autistique, et, plus largement, en santé mentale.

Nous avons donc différents modules de formation. Nous arrivons à intégrer les milieux pour que ces gens intègrent la société. L'art, la culture, devient un moteur de développement social aussi bien pour les enfants que pour les adultes. Notre modèle d'intervention permet d'entrer en relation avec des personnes qui n'ont pas du tout accès à la communication. Les films vidéos que je vous laisse en témoignent et sont vérifiables.

**M. Luc Malo:** Considérez-vous qu'il s'agit d'un traitement médical?

**M. Mohamed Ghoul:** Non, je ne suis pas médecin, je ne soigne pas les gens sur ce plan. Il s'agit plutôt d'un traitement relationnel, un traitement d'intégration sociale. Je pense que cela rejoint ce que le professeur disait plus tôt, c'est-à-dire qu'il faut changer nos manières de penser et de vivre.

Dans nos ateliers, il n'y a pas de relation de statut social à statut social. Les gens sont là avec leur bagage et leur histoire. C'est la même chose pour une personne autiste, une personne qui souffre du trouble du spectre autistique, ou d'autre chose également. C'est filmé et analysé.

On trouve, ici, les grilles que je vous ai laissées et qui montrent la courbe de participation et de concentration de chaque individu. Chaque couleur représente un individu. À partir de cette grille, nous arrivons à faire des pairages pour monter des groupes d'individus qu'on ne penserait pas mettre ensemble. L'idée n'est pas de provoquer la relation, mais de l'amener.

Nous travaillons avec des participants qui ont un certain niveau d'anxiété. Nous arrivons à contrôler ce niveau.

Nous avons aussi développé des termes. Une OS est une opportunité sociale. Une PS est une photo sociale. Une SS est une stagnation sociale. Nous arrivons à observer ces trois modèles qui nous permettent de faire un portrait de la personne. Une chose est très importante: nous travaillons avec les familles. Les films vidéos sont disponibles pour les familles. Les parents me voient travailler avec leur enfant. Parfois ils ne sont pas du tout content de ce que je fais, mais ils peuvent le voir.

Il s'agit d'un processus de création artistique. On ne met donc pas en danger l'autorité des parents ou des médecins. On est dans un processus culturel, on est dans un lieu neutre qui permet une liberté d'expression. Grâce à celle-ci, jusqu'à maintenant, on arrive à faire un très bon travail. Nous allons aussi donner de la formation à Paris et en Tunisie, les gens veulent déjà ce programme. On souhaiterait l'instaurer en Abitibi-Témiscamingue. Nos partenaires sont bien installés. Il nous faut un appui pour pouvoir se charger de la partie recherche et développement. Nous avons cinq ou six lieux de formation possibles pour différentes clientèles, pour différents participants, milieux scolaires, institutionnels, organismes communautaires.

• (0940)

**M. Luc Malo:** Docteur Rosenbaum, qu'est-ce que vous pensez de ce qu'ont dit M. Ghoul et M. Warren?

[Traduction]

**M. Peter Rosenbaum:** Je répondrai en anglais, car je ne m'exprime pas aussi bien en français.

Je crois qu'il est beaucoup question d'un modèle d'intégration sociale qui, à ce que je comprends, n'est pas associé à un diagnostic précis. Cette approche rejoint mon propos de tout à l'heure, quand je disais que la plupart de nos interventions ne visent pas à poser un diagnostic, mais à assurer le bien-être fonctionnel. C'est une méthode extrêmement efficace qui englobe les dimensions sociales de la vie de ceux qui sont touchés par un problème médical, qui serait d'ordre neurologique dans le cas présent.

Il importe aussi de souligner une fois de plus que les personnes atteintes de déficiences infantiles connaissent, en grandissant, un vécu différent — ni pire ni meilleur, seulement différent — de ceux qui développent un trouble à l'âge adulte. Dans ces derniers cas, nos efforts visent à aider les personnes à redevenir comme elles étaient avant. La culture des personnes atteintes d'un trouble du développement est vraiment différente et offre une autre expérience de vie. Je crois que cette approche est très efficace et favorable.

[Français]

**M. Luc Malo:** Monsieur Ghoul, vous avez dit que du travail de recherche doit encore être fait. Pouvez-vous nous donner des précisions?

**M. Mohamed Ghoul:** Il y a un travail de recherche sur le plan de la formation, parce que cela fait appel à tout ce qui est émotion relationnelle. Tout le monde ne peut pas nécessairement participer à un atelier artistique, culturel et de création, être filmé et avoir le goût d'entrer en relation simplement pour le plaisir. Cette démarche ne fait pas partie des formations courantes actuelles, ni au niveau collégial, ni au niveau universitaire.

Actuellement on apprend à faire une intervention et à mettre en place un programme. Tout ce qui est relationnel et émotif n'est pas forcément un outil dont on se sert. J'aimerais poursuivre la recherche à cet égard pour pouvoir encore mieux nous outiller et mieux nous informer sur les contenus et portraits possibles afin d'être plus précis. Dans notre jargon, nous osons dire que nous faisons de la chirurgie sociale. C'est vraiment image par image, on peut vraiment observer l'évolution et le processus de création. On parle d'un coup et, à la fin de l'atelier, au bout de cinq à six semaines, il y a déjà une augmentation du temps de concentration et des regards l'un vers l'autre. On démarre sur le plan individuel avec ce qu'on appelle encore des cas lourds, des cas en difficulté, des personnes qui sont en institution.

[Traduction]

**La présidente:** Veuillez m'excuser, monsieur Ghoul. Je déteste devoir vous interrompre, mais peut-être pourriez-vous regarder un peu plus en direction de la présidence. Je vous ai accordé pas mal plus de temps que prévu. Pourriez-vous conclure rapidement votre propos, je vous prie?

[Français]

**M. Mohamed Ghoul:** Je vais conclure rapidement.

Nous voulons faire de la recherche pour mieux outiller notre programme et pour faire des interventions plus précises. Merci.

[Traduction]

**La présidente:** Merci. Votre passion et votre intérêt font plaisir à voir.

Nous accueillons maintenant M. Mottron. Je crois comprendre, monsieur, que vous êtes venu en voiture de Montréal ce matin. J'étais justement à Montréal ce week-end pour travailler dans un dossier de traite de personnes. La conduite automobile y est fascinante.

Avec l'accord du comité, j'aimerais prendre une pause de quelques instants pour permettre à M. Mottron de faire un exposé de cinq minutes. Ensuite, si le comité le veut bien, nous poursuivrons notre tour avec Mme Hugues. Cette formule vous convient-elle?

Monsieur Mottron, je vous souhaite la bienvenue. Je suis heureuse que vous soyez arrivé sain et sauf ce matin.

Je suis très intéressée à entendre votre exposé.

● (0945)

[Français]

**Dr Laurent Mottron (professeur titulaire, Département de psychiatrie, titulaire de la chaire de recherche en neurosciences cognitives, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement, Université de Montréal):** Dois-je parler en français ou en anglais?

[Traduction]

**La présidente:** Vous pouvez employer la langue de votre choix.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** En tant que médecin chercheur et responsable du Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal, je voudrais consacrer cinq minutes à défendre l'idée que l'on fait fausse route au Canada présentement en offrant des services en se basant sur le diagnostic plutôt que sur le niveau d'atteinte et de déficit adaptatif.

Le spectre de l'autisme, dans le DSM-V, est d'une telle variété! Le DSM-V a conclu qu'il y a une seule catégorie, mais que les modificateurs du tableau sont d'une telle ampleur que livrer un service unique, a fortiori la méthode ABA, sur la base du diagnostic n'a absolument aucun sens.

Par ailleurs, les scientifiques sont très divisés sur cette question. Néanmoins, il me semble dans l'état actuel des choses, qu'il est tout à fait irresponsable pour le gouvernement du Québec...

[Traduction]

**La présidente:** Monsieur Mottron, je sais que vous êtes venu en toute hâte ce matin, mais vous allez devoir ralentir un peu votre débit pour nos interprètes.

**Dr Laurent Mottron:** Pardonnez-moi.

**La présidente:** Ils ne peuvent pas vous suivre, vous allez trop vite.

D'accord, vous pouvez continuer.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Le gouvernement du Québec et les gouvernements d'autres provinces, je crois, ont décidé d'imposer un type de traitement particulier de l'autisme sur la base de connaissances tout à fait insuffisantes, à mon sens. En effet, les tailles d'effet pour les études qui rapportent des effets positifs sont également insuffisantes.

Il est unique, à la fois dans le domaine des professions et dans le domaine des maladies, qu'un gouvernement se prononce pour une technique particulière. Peut-on imaginer que les oncologues soient obligés de mettre dans leurs flacons un produit plutôt qu'un autre? Ça n'a absolument aucun sens. C'est le résultat d'un lobbying excessif et injuste à mon sens.

Certaines choses ne sont pas contestées en ce qui a trait au domaine de l'aide aux autistes, notamment ce qui doit être fait pour les adultes en matière de travail et de logement. Il y a présentement un déséquilibre en faveur de l'intervention précoce, sur le plan des crédits. En effet, la quasi-totalité des crédits sont consacrés aux enfants âgés de zéro à six ans, alors qu'il y a une quasi-absence, ou une très grande pauvreté des ressources pour les adultes, dont le logement et le travail. Cela me semble être une erreur.

Un autre raisonnement a cours actuellement au Québec. On pense qu'il faut combler les listes d'attente pour que tout le monde puisse avoir les fameuses douze heures de méthode ABA. Par conséquent, cette technique est trop longue, peu efficace et trop coûteuse en temps.

Je suggère fortement que l'on rééquilibre ce choix budgétaire et que la somme relative consacrée aux adultes comparativement à celle qui est consacrée aux enfants soit redistribuée sur cette base.

Ai-je encore quelques minutes, ou les traducteurs n'ont-ils plus de souffle?

[Traduction]

**La présidente:** Il vous reste effectivement du temps, un bon deux minutes, je crois. Vous pouvez parler plus lentement si vous le souhaitez.

Allez-y.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Finalement, une idée court dans le monde des traitements pour les autistes. En effet, on dit que la méthode ABA est établie scientifiquement. Je demande que cette phrase soit examinée avec soin par les décideurs politiques. Qu'est-ce qui est prouvé, en fait? Les tailles d'effet sont très petites. Il n'y a pas de démonstration d'effet à long terme, il n'y a pas de prédicteur du pourcentage d'enfants qui vont bien y répondre et du pourcentage des enfants qui ne vont pas bien y répondre.

Pour toutes ces raisons, ainsi que celles que j'ai mentionnées tout à l'heure, je prétends que cette affirmation est démagogique. En effet, on cède à un groupe de pression. On ne se base pas sur de meilleures pratiques quand on privilégie une technique dans ces conditions. C'est injustifié.

[Traduction]

**La présidente:** Je vous remercie beaucoup. Nous sommes heureux que vous ayez réussi à venir ce matin.

Nous passons maintenant à Mme Hugues. Vous disposez de sept minutes.

[Français]

**Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapuskasing, NPD):** Merci, madame la présidente.

Ce sujet est très intéressant. Je crois qu'on nous dit qu'il ne faut pas traiter tout le monde de la même façon. C'est du cas par cas. En ce moment, les traitements, ou les services, qui sont mis en place ne sont pas...

• (0950)

[Traduction]

Ils ne conviennent pas à tout le monde. J'essaie simplement de comprendre — c'est quelque chose que je suis très intéressée à découvrir — s'il s'agit d'un centre privé ou s'il est financé par la province. Quel est le pourcentage...? J'essaie de déterminer si c'est une démarche distincte de l'intervention comportementale intensive ou si les personnes ont accès aux deux traitements?

[Français]

**M. Mohamed Ghoul:** Non, c'est un traitement qui a été conçu dans le cadre de l'idée d'un projet, il y a 10 ans. Nous offrons des services et, pour l'instant, tout le développement se fait avec des amis et des parents d'enfants autistes et des collaborateurs. On n'a aucun financement, ni du gouvernement provincial, ni du gouvernement fédéral. Il y a cinq ans, on a réussi à obtenir des fonds pour la recherche en provenance de l'Office des personnes handicapées du Québec, qui a évalué le programme et l'a déclaré valide.

**Mme Carol Hughes:** Ces enfants ne vont-ils pas à l'école?

**M. Mohamed Ghoul:** Ils vont à l'école et suivent le programme.

[Traduction]

**Mme Carol Hughes:** J'aimerais continuer. Selon Santé Canada, vous vous chargez d'assurer la surveillance. C'est certainement extrêmement important, mais nous constatons aussi que le niveau et le type de service varient d'une province à l'autre.

Mme Jacobson et M. Lendrum viennent de nous indiquer que les coûts étaient faramineux. Ils connaissent, pour les voir par eux-mêmes, les besoins des enfants et des petits-enfants. Pourtant, les provinces font fi de ces besoins en invoquant le manque de fonds. Mais quand un enfant ou une personne sont atteints du cancer, ils reçoivent un traitement en raison de leur état.

Mais en Ontario, les enfants autistes n'ont droit qu'à, quoi, cinq ou six ans de traitement?

**Mme Suzanne Jacobson:** Les traitements durent en moyenne deux ans.

**La présidente:** Je crois que M. Rosenbaum veut intervenir.

**Mme Carol Hughes:** Je terminerai ma réflexion sur cette question.

Comme les gens s'endettent, je me demande s'il ne serait pas préférable d'adopter une stratégie nationale, qui permettrait à tous d'obtenir le même niveau de service ou de traitement en fonction des besoins de chacun au lieu d'offrir du service à tout le monde pendant deux ans et de s'arrêter là. Que fait-on après ces deux ans? Qu'arrive-t-il quand les enfants grandissent? Quelle est la meilleure manière de les aider?

J'ai une autre question, qui s'adresse à l'ensemble de nos témoins. Elle concerne la surveillance, un sujet que j'ai abordé lors de la dernière séance. Assure-t-on une surveillance concernant le nombre d'enfants qui ont besoin des services d'aide à l'enfance? Combien d'enfants autistes sont maltraités? Combien de familles ont besoin de soins de santé mentale parce qu'elles ne supportent pas le stress?

Je m'arrêterai ici. Je sais que M. Lendrum souhaitait traiter du coût et de la disponibilité des services, et de ce qui se passe quand les familles sont privées de service d'intervention comportementale intensive, et peut-être...

**La présidente:** Pour pouvoir obtenir des réponses, nous commencerons par M. Rosenbaum, puis nous passerons à M. Lendrum et à quiconque voudrait intervenir.

Le temps sera alors écoulé. Faites attention aux périodes accordées à chacun, car nous allons passer à la prochaine question.

**M. Peter Rosenbaum:** Pour faire brièvement suite aux commentaires de M. Mottron sur les troubles du spectre de l'autisme, je préciserais que ce qui manque dans le cas de l'autisme, c'est une méthode de classification des niveaux fonctionnels, comme il en existe pour le cancer ou la paralysie cérébrale. Nous ignorons quel traitement sera bénéfique à qui, car tout le monde se retrouve dans la même catégorie. Ce n'est pas ainsi pour les autres maladies. C'est une lacune fondamentale qui nuit à notre compréhension de l'autisme, une lacune à laquelle on peut remédier.

Je pourrais en dire plus à ce sujet, mais je m'arrêterai là.

**La présidente:** Non, mais c'était fort bien tourné.

Vous avez la parole, monsieur Lendrum.

**M. Dennis Lendrum:** C'est de l'aspect social de toute la famille dont j'aimerais parler. Comme je l'ai indiqué plus tôt, Coffee Chat est un groupe de parents qui se réunissent pour échanger. Ils savent qu'ils ont besoin de soins de relève, mais personne n'est vraiment là pour offrir le service. Je viens de Manitoulin Island, une région rurale où il n'y a pas de service, et la situation est vraiment difficile pour les parents. Comme Carol l'a fait remarquer, si mon petit-fils était atteint du cancer, nous l'emmènerions à l'hôpital et il y recevrait tous les soins nécessaires.

Les coûts sont astronomiques et les familles luttent pour joindre les deux bouts. Heureusement, dans mon cas, ma fille et son conjoint travaillent et j'ai un revenu. Nous sommes chanceux, car d'autres parents n'ont pas les moyens de payer.

• (0955)

**La présidente:** Merci.

Allez-y, madame Jacobson.

**Mme Suzanne Jacobson:** Sachez tout d'abord que l'intervention comportementale intensive est un excellent traitement, mais que sa portée est limitée et son taux de réussite est de 52 p. 100. Certains des enfants qui terminent le programme se retrouvent sans solution de rechange. Il faut élargir les services. Par exemple, mon petit-fils réagit à la musique: c'est ainsi que nous captions son attention.

J'aimerais que l'on offre une gamme très variée de moyens pour pouvoir découvrir ceux qui font réagir l'enfant. Une fois le lien établi, on peut continuer sur cette voie.

**La présidente:** Merci.

Madame Elmslie.

**Mme Kim Elmslie:** Je vous remercie beaucoup.

J'aimerais donner suite à vos propos sur le programme de surveillance, qui étaient, selon moi, excellents et fort utiles.

L'une des choses qui importent pour nous, bien sûr, c'est que les gouvernements provinciaux et territoriaux aient leur mot à dire sur les services offerts sur leurs territoires. À l'échelle nationale, notre rôle au sein de l'Agence de santé publique du Canada consiste à collaborer avec les provinces et territoires et les intervenants en général afin de recueillir l'information la plus fiable possible pour favoriser la prise de décisions éclairées. En déterminant quels points de services requièrent de l'attention et comment la tendance évolue au pays, on saura sur quelles régions géographiques et quels problèmes les intervenants doivent mettre l'accent.

**La présidente:** Merci.

Monsieur Mottron.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Je crois qu'il faut aussi faire une distinction entre être mieux adapté et être moins autiste. La comparaison que l'on fait entre l'autisme et le cancer peut être très trompeuse à certains égards, étant donné qu'on peut être très autiste et avoir un niveau d'adaptation ou un niveau de souffrance psychologique assez minime.

Je crois que les autistes adultes en particulier doivent être impliqués dans les choix thérapeutiques ou dans les choix adaptatifs, ce qui n'est pas le cas actuellement, mais ce qui est le cas pour la plupart des autres minorités.

[Traduction]

**La présidente:** Je vous remercie beaucoup.

Nous laissons maintenant la parole à M. Lake.

**M. Mike Lake (Edmonton—Mill Woods—Beaumont):** Cette dernière observation est assez intéressante.

J'ai un fils de quinze ans atteint d'autisme, et l'une des premières choses que l'on me demande c'est, à quel point c'est grave. En me fondant sur certains facteurs, je dirais que son cas est très sérieux. À quinze ans, il ne parle pas et est complètement incapable de penser de manière abstraite, car sa capacité de réflexion est presque entièrement ancrée dans l'univers concret. M. Mottron, vous avez parlé de la capacité d'adaptation ou de l'importance des répercussions. Or, mon fils est vraiment très heureux, car il est capable de trouver des domaines où il peut exceller — j'en ai parlé la dernière fois —, en travaillant à la bibliothèque ou en s'adonnant à des activités de ce genre. Je constate parfois que la situation est plus difficile pour ceux qui sont « moins » autistes, car ils sont plus anxieux. En effet, ils sont conscients d'être différents et il leur est très difficile de faire face à la situation. Je crois que c'est un aspect important que vous avez fait ressortir.

J'aimerais toutefois éclaircir quelques points.

Madame Jacobson, avez-vous dit qu'il n'y a aucun service de soins de relève en Ontario?

**Mme Suzanne Jacobson:** Le programme de services spéciaux à domicile n'a versé aucun financement depuis trois ans.

**M. Mike Lake:** Donc, une famille ayant un enfant autiste n'a pas un sou pour les soins de relève en Ontario.

**Mme Suzanne Jacobson:** C'est exact.

**M. Mike Lake:** D'accord.

C'est inimaginable. Il est évident que les familles comptent énormément sur ce type de service pour avoir du répit. Nous avons recouru à ce service depuis la naissance de Jaden.

Vous avez indiqué que le taux de réussite de l'intervention comportementale intensive était de 52 p. 100. D'où tirez-vous ce chiffre, dont je n'ai jamais entendu parler? Il me semble que c'est un pourcentage bien précis pour quelque chose qui est difficilement évaluable.

**Mme Suzanne Jacobson:** Je devrai me renseigner pour pouvoir vous répondre.

**M. Mike Lake:** D'accord.

**La présidente:** Madame Jacobson, puis-je vous demander d'obtenir l'information et la communiquer à la greffière ou à moi-même? Nous la transmettrons ensuite à l'ensemble du comité.

• (1000)

**Mme Suzanne Jacobson:** Bien sûr.

**La présidente:** C'est un chiffre bien précis, et s'il se révèle être juste, nous devons le savoir.

Merci.

**M. Mike Lake:** Monsieur Mottron, je ne me souviens pas de vos paroles exactes, mais il me semble que vous avez affirmé que nous devons accorder moins d'importance aux données probantes.

Ce n'est pas ce que vous avez dit? D'accord. Vous avez parlé de ce qui est prouvé scientifiquement. Cette formulation vous posait un problème. J'ai eu l'impression que vous disiez que l'on se fiait presque trop à ce qui est fondé sur des données probantes. Ai-je bien compris?

**Dr Laurent Mottron:** Puis-je répondre en ce qui concerne les preuves scientifiques?

[Français]

C'est un cliché que l'on retrouve dans tous les discours et lorsqu'on défend les décisions sur les choix de méthodes, en particulier sur la méthode Lovaas. Comme je le soulignais, c'est utilisé de façon très abusive. On ne parle pas de 52 p. 100 mais de 47 p. 100. C'est le chiffre magique que l'on trouve dans l'étude Lovaas de 1987. Ce sont des chiffres, comme vous dites très bien, qui sont beaucoup plus précis que les choses qui ont de faibles tailles d'effet et qui se rapportent à des problèmes méthodologiques qui ont été soulignés pendant les 30 années suivantes. Il n'est donc pas établi scientifiquement que la méthode ABA a ce niveau d'effet.

Il y a eu au moins trois méta-analyses, dont celle de Patricia Howlin, celle d'Ospina, celle de Spreckley, les Australiens. Il y a des différences entre ces méta-analyses. Spreckley parle d'une absence d'effet. Patricia Howlin parle d'un effet pour certaines personnes, mais de façon imprévisible. La troisième étude parle d'effet faible.

On doit aussi souligner qu'il existe maintenant quelques essais contrôlés randomisés pour des études qui portent sur la communication. Il s'agit donc d'études qui durent deux heures par semaine au lieu de huit à dix heures par semaine et dont les tailles d'effet sont du même ordre.

Le ratio coûts-avantages de la méthode ABA est actuellement injustifiable par rapport à ces autres techniques de communication. Dans tous les cas, les effets sont faibles, on doit le dire.

[Traduction]

**M. Mike Lake:** Monsieur Lendrum, je comprends fort bien ce que vous et Mme Jacobson nous dites à propos de l'âge des enfants, des problèmes rencontrés et de la difficulté que les médecins éprouvent à comprendre la situation. Même si l'on note une certaine amélioration, il est toujours difficile de se faire comprendre.

Vous nous avez indiqué que l'autisme devrait figurer dans la Loi canadienne sur la santé, et c'est un conseil que j'ai entendu à plusieurs reprises. Mais on comprend parfois mal la manière dont cette loi fonctionne. Je ferai peut-être appel à Mme Elmslie, car aucun trouble n'est nommé dans la Loi canadienne sur la santé.

Tout d'abord, de quelle longueur est cette loi? Ce n'est pas un gros document, n'est-ce pas?

**Mme Kim Elmslie:** Non, mais je dois vous renvoyer à Santé Canada, le ministère de qui relève cette loi. Je travaille pour l'Agence de la santé publique du Canada.

**M. Mike Lake:** D'accord.

Je suis persuadé que la loi ne nomme aucun trouble. De temps en temps, nous sommes saisis d'un projet de loi d'initiative parlementaire pour ajouter l'autisme à la Loi canadienne sur la santé. Mais si nous l'y ajoutions, ce serait le seul trouble qui y figurerait.

Quand je parle aux familles, je m'efforce souvent de leur faire comprendre le partage des responsabilités au Canada. Le financement du traitement de l'autisme est clairement de compétence provinciale. J'ai été encouragé d'apprendre que vous avez rencontré Deb Matthews et John Tory. C'est probablement vers ce temps-là que j'ai emmené Jaden les rencontrer, la même journée.

Je dois dire que ces deux rencontres ont été formidables. John Tory est extraordinairement compréhensif. Pour quelqu'un qui n'est pas confronté à l'autisme jour après jour, il a fait preuve d'une compréhension remarquable.

Avez-vous emmené votre petit-fils à ces rencontres?

**M. Dennis Lendrum:** Oui, nous l'avons emmené.

**M. Mike Lake:** Bien.

**M. Dennis Lendrum:** John Tory s'est adressé à la Chambre, et mon petit-fils se tenait à ses côtés quand il a parlé de l'autisme. J'ai été très impressionné.

**M. Mike Lake:** On pourrait commencer par faire comprendre aux parents de toutes les régions du pays que tous ceux qui ont un enfant autiste devrait l'emmener voir leur représentant élu provincial pour discuter de la question. S'ils sont incapables de décrire la situation parce que leur enfant manifeste trop de tendances autistes, ils ne s'en feront que mieux comprendre.

Je laisserai la présidente poursuivre.

• (1005)

**La présidente:** Merci, monsieur Lake.

Nous passons maintenant à la deuxième série de questions, qui durera, comme vous le savez, cinq minutes. C'est Mme Duncan qui devait intervenir en premier, mais nous lui laisserons la parole quand elle sera de retour.

Vous êtes le prochain sur la liste, monsieur Lake. Vous disposez donc de cinq minutes supplémentaires.

**M. Mike Lake:** D'accord.

Je m'adresserai de nouveau à Mme Elmslie, que je devrais remercier pour le travail qu'elle a accompli. Nous nous sommes rencontrés à plusieurs occasions, et je vous ai vue discuter des divers problèmes avec les intervenants. Vous faites preuve d'énormément de compréhension. Je sais que ces réunions ont été des plus utiles et je vous remercie d'y avoir participé.

Vous avez dit que quelque chose relevait de Santé Canada, mais que vous-même travailliez pour l'Agence de la santé publique du Canada. Il faut aussi compter avec les instituts de recherche en santé du Canada. Pourriez-vous nous décrire les relations entre ces trois organismes fédéraux et nous indiquer quelles sont leurs responsabilités respectives, peut-être en ce qui concerne précisément l'autisme?

**Mme Kim Elmslie:** Bien sûr, avec plaisir.

Comme on peut s'en douter, les instituts de recherche en santé du Canada sont les organismes fédéraux mandatés pour assurer l'exécution et le soutien efficaces de la recherche en santé au pays afin de combler les besoins de la population. Dans le cas de l'autisme en particulier, les IRSC effectuent de la recherche scientifique fondamentale et de la recherche appliquée. Leurs travaux de recherche visent à élargir le savoir sur les troubles du spectre de l'autisme, à mieux comprendre comment le réseau de soins de santé réagit et, bien sûr, à appuyer la science fondamentale afin de comprendre les causes et les traitements de l'autisme. Ce sont les IRSC qui s'en chargent.

Pour notre part, notre rôle au sein de l'Agence de la santé publique du Canada en est un de surveillance. Nous nous efforçons à collaborer avec les intervenants pour élaborer un programme de surveillance de calibre mondial pour les troubles du spectre de l'autisme.

Quant à Santé Canada, il s'occupe en général de la politique en matière de santé et de soins de santé au pays, le tout en collaboration avec les provinces et territoires.

Je reviendrai un instant à l'Agence de la santé publique du Canada pour faire suite à ce que M. Lake vient d'indiquer au sujet des intervenants — et par intervenants, j'entends avant tout les familles et les organisations qui représentent les familles qui ont un enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. Cette interaction est extrêmement importante pour nous. Nous évaluerons le mérite de notre programme de surveillance en nous fondant sur les commentaires de ceux qui utilisent l'information pour concevoir et utiliser les programmes, et pour déterminer quels seront les besoins futurs des familles qui ont un enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme.

**M. Mike Lake:** Monsieur Rosenbaum.

**M. Peter Rosenbaum:** Permettez-moi de formuler un très bref commentaire. Si l'on fait une analogie avec la paralysie cérébrale, il existe en Europe un système de surveillance appelé Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Ce programme, en place depuis plus de 10 ans dans plusieurs pays, comprend certains des éléments dont Mme Elmslie a parlé. C'est un excellent modèle de la manière dont on peut procéder.

**M. Mike Lake:** Bien.

Au chapitre de la surveillance, il y a deux choses que j'ai retenues de nos rencontres avec les intervenants: je crois que de façon générale, ces derniers ont réalisé qu'il se passe plus de choses qu'ils ne le pensaient, et les autres participants ont compris qu'il reste encore beaucoup à faire.

**Mme Kim Elmslie:** Bien dit.

**M. Mike Lake:** C'était donc bien équilibré.

Pourriez-vous nous décrire, en termes que les familles peuvent comprendre, le chemin qu'il reste à parcourir pour mettre sur pied un programme de surveillance qui ne soit pas seulement hypothétique, mais bien fonctionnel, et ce que cela signifie pour les familles du pays?

**Mme Kim Elmslie:** Pour ce qui est du temps qu'il faudra pour élaborer le système de surveillance, il reste quelques mesures à prendre pour nous permettre de déterminer plus clairement où nous en sommes, et c'est la réunion prochaine de notre comité consultatif, que nous finissons d'organiser.

Ce comité nous aidera à déterminer si la définition de cas aux fins de surveillance est juste. Pour pouvoir assurer la surveillance, il faut connaître la définition de ce que l'on évalue, et cette définition doit être adoptée par ceux qui effectueront la collecte de données. Ce sera notre premier vrai jalon sur le chemin de la collecte de données dans ce système.

Au début de la nouvelle année, notre comité scientifique devrait être en place. Nous commencerons par lui demander si notre définition est juste et s'il existe des lacunes. Nous soumettrons également notre définition à nos partenaires au sein d'organisations comme Autism Speaks et la Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance pour nous assurer qu'elle permettra d'évaluer leurs besoins.

• (1010)

**La présidente:** Merci, madame Elmslie.

Comme Mme Duncan n'est pas encore là, vous prendrez la parole plus tôt que prévu, monsieur Malo.

[Français]

**M. Luc Malo:** J'aimerais poursuivre la conversation avec vous, monsieur Ghoul. Vous nous avez dit, un peu plus tôt, que vous vouliez faire d'autres recherches afin d'étudier davantage le service que vous offrez. Vous avez dit que vous aviez reçu, à une certaine époque, de l'aide de l'Office des personnes handicapées du Québec pour faire une première étude, mais qu'il fallait en faire d'autres.

Pourriez-vous me dire si vous aviez exploré différentes pistes afin de trouver des fonds supplémentaires pour mener à bien ces études?

**M. Mohamed Ghoul:** On veut une étude qui comprend beaucoup plus de données. On a fait une étude avec un groupe de 10 personnes. Même si c'est documenté, qu'il y a un film vidéo à l'appui et que ça se poursuit avec des interventions, on souhaiterait vraiment avoir une étude qui porte sur 100, 200, 300 personnes.

En ce qui a trait aux budgets, on a fait des demandes au ministère de l'Éducation et au ministère de la Santé. Malheureusement, comme je vous le disais un peu plus tôt, chaque fois on refuse notre demande en disant qu'on ne répond pas aux critères parce qu'on touche à trop de paramètres différents.

Dernièrement, avec la Conférence régionale des élus, on travaille avec le MDEIE qui devrait — mais ce n'est pas encore finalisé — financer le programme de formation qui va débiter en septembre prochain. Cependant, on est encore dans l'incertitude à l'heure actuelle.

Les parents le demandent, la fédération nous soutient, le Dr Lemay de l'hôpital Sainte-Justine nous soutient, l'hôpital psychiatrique régional de Malartic veut implanter le projet, et les lettres sont jointes au document présenté. Nous avons donc un milieu de partenaires présents et futurs. Il y a aussi le centre neurologique et le professeur Catherine Barthélémy, qui est très intéressée à approfondir cette pratique. Il s'agit d'un programme qui s'intègre très bien dans les écoles. Je pense que ce serait faisable dans les écoles au Canada.

**M. Luc Malo:** Merci, madame la présidente.

[Traduction]

**La présidente:** Merci, monsieur Malo.

Nous revenons à monsieur Lake.

**M. Mike Lake:** Je vous remercie, madame la présidente.

**La présidente:** C'est vraiment votre journée, n'est-ce pas?

**M. Mike Lake:** Si j'étais dans un autre comité, je serais en train de m'affoler, parce que je me demanderais quoi demander. Mais ici, ce ne sont pas les questions qui manquent.

Je ferai une brève remarque, puis je ferai quelque chose de légèrement différent.

Pour faire suite à mes propos sur les sphères de compétences, je tiens à préciser que quand je dis que le financement des traitements relève des provinces, j'entends par là que les familles du pays n'obtiennent pas l'aide dont elles ont besoin. C'est indubitable. Dans certaines régions, les familles tirent à la loterie pour déterminer si elles auront des traitements ou non; c'est inacceptable. Cela dit, il faut que les provinces soient chacune tenues responsables de prendre de meilleures décisions et d'accorder davantage la priorité au financement relatif à l'autisme. Le gouvernement fédéral transfère actuellement aux provinces plus de fonds qu'il ne l'a jamais fait pour les soins de santé, les services sociaux et l'éducation. Comme j'ai un enfant atteint d'autisme, je considère que les provinces doivent accorder davantage d'attention à ce trouble.

Je vais maintenant faire quelque chose d'un peu inhabituel. J'avoue que j'ai vendu la mèche à M. Lendrum.

**La présidente:** Effectivement, c'est assez inhabituel, monsieur Lake. J'allais vous interrompre, mais vous étiez très absorbé par la discussion.

**M. Mike Lake:** Je m'attendais à ce que vous disiez cela.

Je voulais lui donner l'occasion de poser une question. Nous sommes en présence d'experts et, comme parents, nous avons besoin de réponses à tellement de questions. Je voulais que M. Lendrum en profite pour poser celles qui l'intéressent.

**M. Dennis Lendrum:** Merci. Mon petit-fils, qui a sept ans, vient d'entrer à école. Il a été pris en charge par le centre de ressources sur la garde d'enfants vers l'âge de deux ans. Il ne fait plus partie du programme d'intervention comportementale intensive. Vendredi, nous avons appris qu'il ne relève plus de la responsabilité du centre.

Il a sept ans. Il est atteint d'autisme. Que suis-je censé faire? Le laisser à son sort? Où sont les services dont il a besoin? Il est citoyen canadien. J'ai ici de l'information qu'un révérend...

• (1015)

**La présidente:** Monsieur Mottron, je pense que la question s'adresse à vous.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Oui.

[Traduction]

**M. Dennis Lendrum:** Je connais un révérend qui a habité la même collectivité que moi et qui ne pouvait obtenir de services en Ontario. Il a déménagé sa famille — il a quitté sa charge, tout — au Manitoba. Il est très satisfait du programme qui est offert là-bas.

**La présidente:** Étant moi-même originaire du Manitoba, je peux le comprendre, monsieur Lendrum.

**M. Dennis Lendrum:** Voilà la situation à laquelle nous sommes confrontés.

Vendredi, nous avons appris que le centre de ressources sur la garde d'enfants ne s'occupera plus de son dossier. Que suis-je censé faire?

**La présidente:** Monsieur Mottron.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Il y a des variantes selon les provinces, mais la plupart des provinces canadiennes sont parties du modèle qui veut qu'une intervention très intensive, si elle est livrée avec lourdeur, peut faire en sorte que l'enfant n'ait plus besoin de services dans le futur.

Les gens ont donc choisi le type de modèle dont vous avez été victime. L'arbitraire de la tranche de temps varie selon les provinces, mais, dans tous les cas, on a un excès de densité qui est suivi par un vide total, alors que des autistes adolescents et adultes ont besoin de cellules de gestion de crise qui soient extrêmement souples, polyvalentes et qui agissent de façon discontinue. Ils en ont besoin toute leur vie.

Une personne autiste, qu'elle aille très bien ou très mal, a besoin, toute sa vie, d'une aide discontinue, particulièrement pour le travail, le logement, l'accomplissement d'actes sociaux comme le fait de remplir des papiers, etc. Aucun traitement livré avec densité, si vous voulez, ne va empêcher, à l'âge adulte, que ces gens aient besoin de ce type de services.

[Traduction]

**M. Mike Lake:** D'après mon expérience, personne ne défend mieux les intérêts des enfants autistes que les parents ou les grands-parents. Vous avez dit être en mesure de rencontrer certains décideurs clés. Vous devez d'abord communiquer avec votre député provincial. Carol vous représente au fédéral, mais vous devez rencontrer votre représentant élu local. Le ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse, le ministre de l'Éducation, le ministre de la Santé — il est important de communiquer avec ces trois ministères. Le hic, c'est que tout le monde se renvoie la balle. Personne ne semble comprendre que ce problème nécessite l'intervention de divers joueurs. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut compartimenter.

Monsieur Rosenbaum, si vous aviez la possibilité de vous entretenir avec un représentant provincial, un décideur, de lui parler des services dont ont besoin les enfants autistes, que lui diriez-vous? M. Mottron souhaitera peut-être lui aussi dire quelques mots à ce sujet.

**M. Peter Rosenbaum:** Je ne suis pas un expert en autisme, mais je dirais, entre autres, comme l'a mentionné M. Mottron, que l'approche uniformisée n'a aucun sens et ne fonctionne pas. Nous ne savons pas ce qui convient à telle ou telle personne. L'autisme n'a pas fait l'objet d'études approfondies comme la paralysie cérébrale, par exemple, et c'est ce qu'il manque. Ce qu'il nous faut, en tout cas, en plus des traitements qui sont offerts aux enfants, c'est de l'aide pour les familles. C'est indéniable.

**La présidente:** Merci. Je vais enfreindre quelques règles, car je veux que Mme Hughes ait l'occasion de s'exprimer.

Madame Hughes, souhaitez-vous poser des questions?

**Mme Carol Hughes:** Je suis contente que mon collègue, M. Lake, ait posé cette question. C'est ce que j'ai cherché à savoir plus tôt — qu'arrive-t-il une fois qu'ils cessent de faire partie du programme ICI? Il est vrai que l'approche uniformisée ne fonctionne pas. Si une personne handicapée a besoin d'un appareil particulier et qu'au bout de deux ans, on le lui enlève, qu'est-ce qu'elle fait? C'est ce que vivent essentiellement les enfants atteints d'autisme. Monsieur Lendrum, vous avez travaillé, au fil des ans, avec Shelley Martel et France Gelinas, deux députées qui ont travaillé sans relâche sur ce dossier.

Je suis certaine qu'il existe des soins de relèvement pour les enfants autistes. J'ai dû m'occuper d'un cas à Elliot Lake. Ma circonscription étant essentiellement rurale, les services sont presque inexistantes dans certaines régions. Il est regrettable que les gens soient obligés de déménager dans une autre province pour avoir accès à ceux-ci. C'est ce que nous ont dit certains témoins la semaine dernière.

Madame Elmslie, est-ce que la province reçoit une somme précise pour mener des recherches sur l'autisme?

• (1020)

**Mme Kim Elmslie:** Non.

**Mme Carol Hughes:** L'enveloppe budgétaire est utilisée comme bon leur semble.

Sur ce point, M. Mottron a secoué la tête tout à l'heure quand vous avez parlé du programme de surveillance. Je pense qu'il voulait dire quelque chose à ce sujet.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Il faut peut-être ne pas se faire trop d'illusions sur la précision de cette surveillance. Dans une des meilleures études thérapeutiques, qui a été publiée dans *The Lancet*, il était écrit que de minuscules variations dans la façon de définir les cas multipliaient la prévalence par deux.

Lorsque l'on fait de l'épidémiologie dans ce domaine, on constate que la définition actuelle du phénotype est tellement floue qu'elle est à peine plus précise que ne l'est la définition de la déficience intellectuelle.

Le problème de l'enflure énorme de cette catégorie, qui résulte de l'imprécision des critères, fabrique une sorte de faux problème de santé publique, à partir de chiffres dont l'exactitude est trompeuse.

[Traduction]

**Mme Carol Hughes:** Souhaitez-vous faire un commentaire?

**Mme Kim Elmslie:** Je tiens tout simplement à dire que c'est pour cette raison que le programme de surveillance des troubles de l'autisme doit s'appuyer sur des définitions de cas rigoureuses et fiables scientifiquement parlant. Nous voulons reproduire et utiliser ces mesures pour avoir une meilleure idée de la prévalence de l'autisme à l'échelle nationale. Ce que nous ont dit très clairement les intervenants, c'est qu'il existe au Canada de sérieuses lacunes d'information au sujet de la prévalence de l'autisme, lacunes que nous devons combler au moyen de méthodes scientifiques.

**La présidente:** Monsieur Rosenbaum.

**M. Peter Rosenbaum:** On peut dire la même chose de presque tous les troubles du développement neurologique qui affectent les enfants. Nous manquons de données précises au Canada. Par exemple, il nous est possible de savoir combien d'enfants sont nés

avec le syndrome de Down l'an dernier, car tous les enfants atteints du syndrome de Down présentent une anomalie chromosomique, les analyses étant effectuées par les laboratoires de génétique. Toutefois, nous ne savons pas quelle est la prévalence de l'épilepsie, de la paralysie cérébrale, de l'autisme ou encore du syndrome de la Tourette parce que nous n'avons pas de mécanisme qui permet de recueillir des données là-dessus. Nous n'avons pas, non plus, de définitions claires, comme on l'a déjà mentionné.

**La présidente:** Madame Jacobson, voulez-vous ajouter quelque chose?

**Mme Suzanne Jacobson:** Oui.

Madame Hughes, j'aimerais revenir aux soins de relèvement. Mon petit-fils cadet n'a eu droit à aucune aide financière pour les soins de relèvement. Son frère aîné a eu plus de chance, ayant été l'un des derniers enfants à profiter du programme. Il a été diagnostiqué il y a quatre ans. Il existe, à Ottawa, des soins de relèvement payants. Certains sont gratuits, mais ils sont habituellement réservés aux enfants fragiles d'un point de vue médical ou aux enfants atteints de multiples affections et pas seulement d'autisme. QuickStart compte, dès janvier, lancer une initiative dans le cadre de laquelle des hôtels locaux vont offrir, gratuitement, une fin de semaine de répit aux aidants. Autisme Ontario va distribuer des chèques-cadeaux pour les repas et les divertissements, tandis que QuickStart va financer, en partie, les frais de garde d'enfants pendant l'absence du parent.

**Mme Carol Hughes:** Comme je l'ai mentionné, je connais le dossier, car mon bureau a été appelé à s'occuper de ces questions pour une famille.

Est-ce qu'il me reste encore un peu de temps?

**La présidente:** Pas vraiment, mais vous pouvez poser une question très brève. Je céderai ensuite la parole à M. Brown.

**Mme Carol Hughes:** J'allais tout simplement demander à M. Lendrum s'il avait autre chose à ajouter, compte tenu de ce qui a été dit aujourd'hui, s'il voulait reparler de la frustration entourant l'aide offerte.

**La présidente:** Monsieur Lendrum.

**M. Dennis Lendrum:** Encore une fois, que l'on agisse sous le régime de la Loi canadienne sur la santé ou peu importe, tout ce que je veux, en tant que citoyen canadien, c'est que mon petit-fils reçoive les mêmes soins partout au Canada, point à la ligne. Je ne sais pas quel nom ou quelle forme va prendre le programme, mais j'ai devant moi des gens qui représentent les intérêts du Canada et qui doivent passer à l'action. Appelez-le comme vous voulez, mais mettez sur pied un programme.

Alex a sept ans. Il va en avoir huit l'an prochain.

• (1025)

**La présidente:** Merci beaucoup, monsieur Lendrum. Voulez-vous ajouter quelque chose?

**M. Dennis Lendrum:** Non.

**La présidente:** Monsieur Brown.

**M. Patrick Brown (Barrie, PCC):** Merci, madame la présidente.



Il y a un point abordé lors des réunions antérieures où il été question de maladies neurologiques sur lequel nous n'avons pas assez insisté aujourd'hui: la recherche est une responsabilité qui relève du gouvernement fédéral. Les témoins que nous avons rencontrés nous ont dit qu'il était très difficile, entre autres, d'obtenir une subvention des IRSC. Ils ont aussi parlé des projets qui sont laissés de côté. Tous ont laissé entendre la même chose, qu'ils défendent les intérêts des personnes atteintes de SLA, d'Alzheimer, de Parkinson ou autre maladie.

Je voudrais savoir ce que vous pensez du processus visant les IRSC. Par ailleurs, savez-vous s'il y a beaucoup de travaux de recherche sur l'autisme qui sont laissés de côté?

Ma question s'adresse à quiconque veut bien y répondre.

**La présidente:** Qui veut commencer?

Monsieur Rosenbaum.

**M. Peter Rosenbaum:** Brièvement, je sais que les IRSC s'inquiètent du fait que, parmi les quatre piliers de la recherche — la recherche biomédicale, la recherche clinique, les systèmes et les services de santé, et la santé des populations —, la recherche sur les systèmes et les services de santé est celle qui est la moins bien financée, à cause, en partie, de la nature des recherches effectuées et des groupes qui mènent celles-ci.

Une demande de subvention bien rédigée a de très bonnes chances d'être acceptée. On continue d'accorder plus d'importance à la recherche biomédicale qu'à la recherche visant les systèmes et services de santé, une activité complexe et difficile sur le plan expérimental.

Nous devons toutefois mener des études plus approfondies sur, par exemple, les moyens de prévenir le stress physique et mental que ressentent les parents et les grands-parents qui élèvent des enfants atteints de troubles. Ces études, bien que faisables, demeurent compliquées.

**M. Patrick Brown:** Laurent, vous vouliez faire un commentaire?

**La présidente:** Monsieur Mottron.

[Français]

**Dr Laurent Mottron:** Les législateurs doivent être avertis de certains risques dans ce domaine. En particulier, il existe une pression exercée par des groupes de lobbying pour contourner les comités de pairs dans des situations où un faux miracle circule. Au Québec, le Fonds de la recherche en santé du Québec — l'organisme qui est l'équivalent de nos IRSC — a fait l'objet d'une pression tout à fait indue pour que la sécrétine soit testée dans des conditions qui contournaient les comités de pairs. Ça a été toute une histoire. C'est la même chose pour l'oxygénothérapie hyperbare et tous les pseudo-miracles qui, tous les deux ans, envahissent le champ de l'autisme. Je crois qu'il est très important que les critères scientifiques — même si, apparemment, il en résulte que beaucoup de demandes de subvention restent sur la table des IRSC — ne soient pas amoindris parce qu'il s'agit de l'autisme et que celui-ci bénéficie d'une sorte de primauté indue dans l'opinion.

À ce propos, je trouve très inquiétant qu'il y ait un comité comme celui-ci, même si j'y participe. Existera-t-il un jour un comité sur le syndrome de Gilles de La Tourette? J'imagine que non. Existera-t-il un comité comme celui-ci sur la déficience intellectuelle? J'imagine que non.

Actuellement, au Québec un enfant autiste bénéficie automatiquement d'environ 10 heures d'aide scolaire simplement à la suite d'un diagnostic, même s'il a un QI de 120 et un niveau

d'adaptation à peu près correct. Étant père d'un enfant souffrant du syndrome de Gilles de La Tourette, qui est maintenant plus grave, j'ai pu constater à quel point une autre condition neurodéveloppementale ne donne droit à aucun service.

Il faut également penser à des questions d'équité. La popularité de l'autisme, dont on bénéficie quand on est comme moi, chercheur sur l'autisme ou comme vous, parents d'enfants autistes, a aussi quelque chose d'injuste. Il faut donc en tenir compte.

[Traduction]

**M. Patrick Brown:** M. Rosenbaum a soulevé un point intéressant. Vous avez dit qu'une demande de subvention bien rédigée va vraisemblablement être acceptée. Ce n'est pas ce que nous ont dit les autres groupes qui s'occupent de maladies neurologiques.

En tout cas, je trouve ces propos encourageants, mais je me demande si le problème ne tient pas au fait que la recherche n'est pas suffisamment poussée. Les critères ne sont pas adéquats. Nous avons entendu dire à maintes et maintes reprises qu'environ 20 p. 100 des demandes sont acceptées, et 80 p. 100 sont rejetées. Et ce n'est pas parce qu'elles sont mal rédigées. Des demandes visant des projets de recherche excellents n'ont pas été approuvées. C'est ce que nous ont dit tous les autres organismes qui s'occupent de maladies neurologiques.

En quoi la recherche sur l'autisme est-elle différente?

● (1030)

**M. Peter Rosenbaum:** Comme je ne sais pas en quoi la recherche sur l'autisme est différente, je ne peux répondre à votre question. Ce que je peux vous dire, c'est que les projets pour lesquels j'ai obtenu du financement étaient excellents, tout comme l'étaient ceux qui n'ont pas été financés. Comment se fait-il que personne ne s'en est rendu compte?

Le fait est que la concurrence pour l'obtention de subventions est très vive. Les IRSC, qui approuvent 20 ou 22 p. 100 des demandes, sont plus généreuses que le NIH, avec lequel j'ai déjà travaillé et qui affiche un taux d'approbation se situant autour de 8 p. 100. La concurrence dans le milieu est très intense.

Il arrive qu'une demande de subvention pour un projet jugé excellent soit rejetée. Il est possible de la peaufiner grâce aux renseignements obtenus par suite de son évaluation. Oui, il y a une certaine iniquité entourant le processus. Si nous avions deux fois plus d'argent, deux fois plus de recherches seraient menées.

Le comité pourrait peut-être recommander que le gouvernement continue d'appuyer et d'améliorer le financement des IRSC, car s'il y avait plus d'argent, un plus grand nombre de projets seraient financés. La dernière demande que nous avons soumise s'est classée 16<sup>e</sup> sur un total de 69. Treize projets ont été financés. Nous avons présenté une nouvelle demande. S'il y avait eu plus d'argent, nous aurions obtenu des fonds.

**La présidente:** Merci beaucoup.

Notre temps est presque écoulé. Nous avons posé beaucoup de questions, mais je me demande si le comité accepte que je permette à chacun des membres de dire quelques mots. Ou préférez-vous poser d'autres questions? C'est à vous de décider.

Monsieur Malo.

[Français]

**M. Luc Malo:** J'aurais simplement une question de suivi à poser au Dr Mottron sur une intervention qu'il vient de faire, et, ensuite, je vous laisse libre de tout le reste.

[Traduction]

**La présidente:** Vous n'êtes pas le prochain sur la liste, mais je vais vous céder la parole, monsieur Malo.

Allez-y.

[Français]

**M. Luc Malo:** Merci beaucoup.

Docteur Mottron, je veux simplement bien comprendre une de vos interventions.

Selon vous, le fait que le Sous-comité sur les maladies neurologiques ait décidé d'étudier précisément cinq maladies fait-il en sorte que nous créons un déséquilibre ou un désavantage pour d'autres types de maladies qui auraient tout aussi besoin de cet éclairage?

**Dr Laurent Mottron:** Vous ne le créez pas, mais vous le prolongez.

**M. Luc Malo:** Pouvez-vous en dire plus? Vous avez, tout au long de la rencontre, bien développé vos idées.

**Dr Laurent Mottron:** En France, s'est créé une catégorie dite des maladies orphelines, pour regrouper, avec la même capacité de lobbying, des maladies qui ne comptaient pas assez de représentants pour faire l'objet d'une pression.

L'autisme bénéficie d'une sorte d'aura particulière, comme si c'était quelque chose de plus tragique ou de plus spectaculaire que les autres maladies. Je ne pense pas que cela soit le cas. J'ai passé ma vie à faire de la recherche sur l'autisme et à me battre pour les droits des personnes autistes. Par ailleurs, je ne pense pas qu'ils devraient profiter d'aucun traitement particulier par rapport aux autres humains.

Dans les faits, au Québec en tous les cas — je ne connais pas la loi des autres provinces —, il existe un déséquilibre entre la quantité de services auxquels les gens ont droit automatiquement, à partir d'un diagnostic d'autisme, et la quantité de services auxquels on a droit quand on vit des conditions qui, dans certains cas, peuvent être beaucoup plus handicapantes que l'autisme.

Je pense en particulier au syndrome de Gilles de La Tourette, pour des raisons personnelles. Quelqu'un qui souffre du syndrome de Gilles de La Tourette peut aller très bien, mais il peut aller très mal, beaucoup plus qu'un autiste qui va bien. C'est aussi le cas de la déficience intellectuelle. C'est aussi le cas de postchirurgies de l'épilepsie ou de syndromes neurologiques variés.

J'en reviens à ma première proposition du début. Si on dispense des services en fonction du niveau dit d'incapacité, secteur par secteur, et non pas par diagnostic, on est moins à risque de créer des catégories orphelines.

**M. Luc Malo:** Merci.

Merci, madame la présidente.

[Traduction]

**La présidente:** M. Duncan n'a pas de question à poser.

Je vais accorder une ou deux minutes aux témoins pour qu'ils puissent s'exprimer. Je vais vous interrompre si vous prenez trop de temps. Je m'en excuse à l'avance.

Je vais commencer par M. Lendrum. Avez-vous quelque chose à ajouter avant que je ne lève la séance?

• (1035)

**M. Dennis Lendrum:** Encore une fois, si mon petit-fils avait été atteint du cancer ou d'une autre maladie, il aurait été soigné. Il a

aujourd'hui sept ans, et il n'a droit à aucun traitement. Cette situation doit changer. Je ne sais pas comment, mais elle doit changer. Quand il va avoir 18 ans et qu'il va perdre le contrôle ou peu importe, ou quand ses parents ne seront plus là, que va-t-il faire?

**La présidente:** Monsieur Rosebaum, souhaitez-vous dire quelques mots?

**M. Peter Rosenbaum:** Je voudrais tout simplement revenir sur certains points que j'ai mentionnés, et sur lesquels M. Mottron a également insisté. Il faut absolument considérer les conditions neurologiques des enfants sous un angle très vaste. L'autisme n'est qu'un facteur important parmi d'autres. Voilà pour le premier point.

Deuxièmement, il faut mettre l'accent sur le fonctionnement, le développement, le bien-être de la famille, et non pas sur des programmes de traitement spécifiques, ces programmes, dans une large mesure, n'existant pas. Nous avons tort de penser que l'ICI, dans le cas de l'autisme, ou la toxine botulique, dans le cas de la paralysie cérébrale demeure le traitement de choix.

**La présidente:** Madame Elmslie.

**Mme Kim Elmslie:** Encore une fois, concernant le travail que nous effectuons, j'insiste pour dire que l'autisme constitue peut-être l'élément central de notre programme de surveillance, mais que nous nous penchons également sur les troubles du développement en général.

Nous entendons inclure d'autres troubles du développement dans le programme, au fur et à mesure qu'il prend de l'expansion. Notre priorité, pour l'instant, est de mettre sur pied un programme national de surveillance de l'autisme qui répond aux besoins des familles.

**La présidente:** Merci.

Madame Jacobson.

**Mme Suzanne Jacobson:** Merci.

Ce que j'ai constaté dans le cas de mon petit-fils, c'est qu'il n'a eu droit à aucun service en attendant le prononcé du diagnostic. Donc, le système ne fonctionne que si vous avez accès au diagnostic.

QuickStart a modifié en quelque sorte le procédé en concluant un partenariat avec le Centre de traitement pour enfants. Des services sont maintenant offerts aux enfants avant que le diagnostic ne soit prononcé.

Pourquoi ne pouvons-nous pas tout simplement soigner l'enfant? Au bout du compte, est-ce que le diagnostic est si important? L'enfant qui ne parle pas ne devrait-il pas recevoir une aide en orthophonie? L'enfant dont le comportement l'amène à s'infliger des blessures ne devrait-il pas suivre une thérapie comportementale? Je ne vois pas pourquoi il faut attendre d'avoir le diagnostic définitif avant de fournir une aide à l'enfant et à la famille.

**La présidente:** Monsieur Ghoul.

[Français]

**M. Mohamed Ghoul:** J'aimerais ajouter que notre programme permet de créer un avant, un pendant et un après. Il permet de créer un projet de vie. Notre programme n'est pas exclusif à l'autisme ou aux TSA. Nous travaillons avec la population générale. On parle donc de déficience intellectuelle, de trisomie, de syndrome de Gilles de La Tourette et de santé mentale. C'est un programme qui s'intègre dans la société et qui joue le rôle de modérateur d'intégration sociale avec des créations artistiques qui permettent à tout le monde d'être neutre.

Merci.

[Traduction]

**La présidente:** Merci.

Monsieur Jason, avez-vous un dernier commentaire à faire?

**M. Jason Warren:** Tout ce que je vous demande, c'est de jeter un coup d'oeil au site cifsci.org. On y trouve beaucoup de vidéos et de documentaires, et la liste de tous les travaux de recherche qui ont été menés. Tout ce qui est en train d'être traduit en anglais va figurer sur le site. On y trouve un aperçu de nos activités. Concernant le vidéo, il n'y a pas de mots pour le décrire. Je vous encourage tous à le visionner.

**La présidente:** Je tiens à remercier tous les témoins d'être venus nous rencontrer, et ce, malgré le mauvais temps.

Monsieur Mottron, vous avez fait preuve de persévérance en effectuant le trajet entre Montréal et Ottawa. Vos commentaires étaient fort intéressants et vont nous être très utiles.

La prochaine réunion du comité va avoir lieu à 11 heures. 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>