



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA



NUMÉRO 057



1<sup>re</sup> SESSION



41<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 16 octobre 2012**



**Présidente**

Mme Joy Smith



## Comité permanent de la santé

Le mardi 16 octobre 2012

• (1100)

[Traduction]

**La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)):** Je demanderais aux membres du comité de prendre place. Nous allons commencer.

J'aimerais souhaiter la bienvenue au sénateur Munson. Merci d'être avec nous aujourd'hui.

Conformément à l'ordre de renvoi du mercredi 20 juin 2012, nous examinons le projet de loi S-206, Loi instituant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, et le sénateur Munson est ici pour nous en parler.

Allons-y.

**L'hon. Jim Munson (sénateur, Lib., Sénat):** Merci, madame la présidente. Je suis très heureux d'être avec des collègues parlementaires ce matin. Nous sommes le mardi 16 octobre. Le périple a été long, mais très enrichissant, pour moi, mon équipe, mon personnel et les sénateurs — tant libéraux que conservateurs — qui ont travaillé avec le milieu de l'autisme.

Comme vous le savez, ce projet de loi s'intitule Loi instituant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Son voyage a été long, car nous avons eu quelques prorogations et une élection générale, entre autres, qui sont venues compliquer ce qui aurait pu être, je crois, une adoption rapide. Mais c'est ainsi dans le monde politique. Comme ancien journaliste affecté à la Colline — je n'arrive pas à y croire — dans les années 1970 et 1980, je sais que, en démocratie, les élections viennent parfois contrecarrer nos plans.

Je suis ici en tant que parlementaire. Ce petit projet de loi a reçu un accueil très encourageant de tous les partis aux différentes étapes du processus législatif. Il ne serait pas devant votre comité aujourd'hui si autant de gens sur la Colline et partout au pays n'étaient pas convaincus de l'importance de prendre conscience des effets de l'autisme et d'agir contre cette crise grandissante.

Le 19 octobre 2011, il y a donc un an presque jour pour jour, j'ai pris la parole au Sénat lorsque ce projet de loi est arrivé en deuxième lecture. J'ai crû bon à ce moment de rendre hommage à certaines des personnes qui l'ont appuyé dans le but de mieux sensibiliser les Canadiens aux réalités de l'autisme.

Au Sénat, nous avons travaillé avec le sénateur conservateur Keon, qui nous a donné un appui solide, de même qu'avec les sénateurs Oliver, Eggleton, Mercer et Trenholme Counsell. Je dois dire ici qu'un avantage du parlementarisme, c'est de pouvoir travailler avec des politiciens de toute allégeance. J'ai eu beaucoup de plaisir à travailler avec Mike Lake, et en particulier, avec Jaden, qui a été une source d'inspiration pour nous tous. J'ai beaucoup aimé travailler également avec mes collègues du Nouveau Parti démocratique, Peter Stoffer, Glenn Thibeault et les nombreux autres qui ont donné leur appui à ce projet de loi.

Dany Morin, un atout certain pour votre comité, a parlé, je crois, des éléments importants dans le dossier de l'autisme. Il faut notamment que tous les échelons de gouvernement soutiennent la recherche sur les causes réelles des TSA. Jacques Gourde a rappelé à ceux présents qu'il ne faut pas oublier les adolescents et les adultes canadiens qui n'ont pu profiter d'un diagnostic précoce, ni des avantages d'un traitement rapide, en soulignant ainsi l'importance d'avoir accès à des renseignements fiables. M. Gourde a relaté en ces termes ce qu'ils vivent: « Les adolescents ne connaissent que trop bien leurs limites et leurs différences, ce qui peut créer un sentiment de marginalité, de vulnérabilité et d'isolement ».

Pour moi, l'histoire remonte à 10 ans. Je me rendais sur la Colline. J'ai été nommé en 2003. J'ai croisé un homme qui portait une pancarte. Il m'a dit: « Munson, regardez-moi. Vous avez travaillé à CTV. Voyez cela comme un reportage ». Je l'ai regardé et sur sa pancarte il était écrit: « Je vous en prie, aidez mon fils ». Je ne connaissais pas très bien l'autisme, et je me suis dit, d'accord, parlons-en.

C'est donc cet homme, Andrew Kavchak, et bien d'autres, qui m'ont amené à me demander ce que je pourrais faire pour les aider. J'ai fait une déclaration au Sénat, mais comme les délibérations ne sont pas télédiffusées, les gens les voient rarement. Puis quelqu'un m'a suggéré d'entreprendre une étude. Je ne savais pas comment faire. J'ai appris qu'il fallait faire une déclaration plus longue. J'ai donc fait cela. Puis ont m'a dit qu'il fallait que j'obtienne plus d'appuis. Je me suis dit alors « Bon sang, jusqu'où faut-il aller? »

C'est alors que j'ai appris que le Comité des affaires sociales du Sénat avait effectué une petite étude, qui s'est révélée excellente, sur le sujet et qui s'intitulait « Payer maintenant ou payer plus tard — les familles d'enfants autistes en crise ». Elle date de 2007. C'est un peu le contexte. Les mots « payer maintenant ou plus tard » sont ceux d'un Néo-Brunswickois de Fredericton qui souffre du syndrome d'Asperger et qui a témoigné devant nous. Il nous a dit: « Écoutez bien, si vous ne faites rien pour remédier au problème et que vous n'allouez pas plus d'argent pour la science et la recherche, vous allez en payer le prix maintenant ou plus tard. ». Et il a tout à fait raison.

Nous avons toutes sortes de stratégies nationales au pays pour lutter tantôt contre les maladies du coeur, tantôt contre le diabète, tantôt contre le cancer. Pourquoi ne pas en avoir une aussi pour lutter contre l'autisme?

•(1105)

Pour chaque jour qui passe, le besoin de voir le gouvernement jouer un rôle accru pour lutter contre cette crise s'accroît. Je crois que le gouvernement fédéral doit, à tout le moins, venir en aide aux enfants autochtones qui souffrent de cette maladie. Il y a place à plus d'initiative dans ce dossier.

Je me dois de féliciter ici le gouvernement pour les efforts qu'il a déployés à ce jour pour aider à mettre en place un réseau de surveillance, un élément très important à mon avis. Comme un enfant sur 88 souffre d'un TSA au pays, le ministre des Finances a posé un geste très important. Il a été très généreux à l'égard de mes causes, notamment les Jeux olympiques spéciaux. Il y a quelques années, il a instauré le régime enregistré d'épargne-invalidité, un instrument très bien conçu qui aide grandement les parents d'enfants handicapés à épargner.

Le projet de loi ne vise pas seulement à instituer la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, mais aussi à sensibiliser la population aux défis quotidiens que doivent relever les familles. L'isolement est, bien sûr, une des principales caractéristiques de la maladie, mais cela vaut aussi pour la famille et les amis. Les personnes atteintes requièrent souvent des soins constants.

Comme nous le savons tous, et comme les membres du comité le savent — vous avez examiné la question et vous en avez débattu à la Chambre —, il faut souvent qu'un des deux parents reste à la maison pour s'occuper de l'enfant. La charge est lourde. Des activités aussi simples qu'une fête d'anniversaire, un atelier de jeu, une sortie en groupe ou à la bibliothèque, et même un après-midi au parc, peuvent être exténuantes et exigeantes.

Pour moi, cela se résume à une chose toute simple que j'ai entendue la semaine dernière à Halifax. Lorsque j'ai remis une médaille du jubilé de diamant à Susan Bryson à l'ITWK, l'hôpital pour enfants à Halifax, le représentant du gouvernement de la Nouvelle-Écosse a mentionné que ce qui était important, c'était d'avoir ce que les autres ont, afin que notre fils ou notre fille, à l'aide d'une thérapie quelconque, puisse aller passer une nuit chez un ami ou une amie, comme tout autre enfant. Nous devons réfléchir à cela. Ce qui nous semble naturel ne va pas toujours de soi pour un enfant autiste.

Ce projet de loi visant à instituer la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme ne changera pas grand-chose dans le quotidien des familles concernées, mais il leur enverra le message qu'elles méritent d'entendre, c'est-à-dire que le Parlement, les parlementaires sont d'avis que nous devons faire plus pour aider ces enfants, comme il est indiqué dans le préambule. Il enverra le message à ces familles et à ces enfants qu'ils ne sont pas seuls. Il leur montrera que leur cri a été entendu et que la population canadienne les respecte et les admire parce qu'ils aident de leur mieux un enfant, un frère, une soeur, un petit-enfant, une nièce ou un neveu.

La Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme permettra de mieux sensibiliser les Canadiens à l'autisme et à ses symptômes, ainsi qu'aux défis que doit relever l'entourage des personnes atteintes, et aux moyens que l'on doit prendre pour lutter contre cette crise.

Ce projet de loi permettra non seulement de mobiliser la société, mais aussi d'aider les gouvernements à aller plus loin. J'aimerais que le gouvernement en fasse plus. Nous avons fait des pas importants, mais nous devons faire davantage, à mon point de vue, pour répondre aux besoins les plus urgents, notamment chez les enfants autochtones, comme je l'ai déjà mentionné.

Mon ancien collègue, le Dr Keon, m'a donné un bon conseil. Il n'a rien perdu de sa sagesse. Il m'a dit de continuer d'insister pour que le

gouvernement joue un rôle dans la science et la recherche. La Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme serait une occasion en or de faire entendre le message. Je me présente donc devant vous humblement. Je vous remercie, madame la présidente, madame la vice-présidente et tous les distingués membres du Comité de la santé, de l'attention que vous accorderez à ce projet de loi et aux personnes qu'il vise à aider.

Je répondrai maintenant de mon mieux à vos questions.

Merci beaucoup.

•(1110)

**La présidente:** Merci, sénateur Munson.

Je vais demander aux autres témoins de prendre place en face des microphones afin que nous puissions entendre vos exposés.

Nous passons maintenant à la deuxième partie des exposés.

Merci beaucoup, sénateur Munson, de votre exposé à titre de parrain du projet de loi. Votre exposé a été très éloquent. Je vous en remercie.

Nous accueillons maintenant Jane Aubin, ainsi que Nathalie Gendron, directrice adjointe, des Instituts de recherche en santé du Canada. Je vous souhaite la bienvenue.

Nous accueillons aussi Richard Burelle, directeur général, de la Société canadienne de l'autisme. Bienvenue.

Nous avons aussi Margaret Spoelstra, de l'Autisme Ontario, qui est directrice générale. Je suis heureuse que vous ayez pu vous libérer et vous souhaite la bienvenue.

Nous aurons aussi bientôt par vidéoconférence Suzanne Lanthier, de Autism Speaks Canada. Elle est membre du conseil d'administration de l'organisme. Elle devrait être avec nous sous peu.

Pouvons-nous commencer, s'il vous plaît, par les Instituts de recherche en santé du Canada?

Madame Aubin, partagez-vous votre temps avec Nathalie?

**Dre Jane Aubin (chef des affaires scientifiques et vice-présidente, Recherche et application des connaissances, Instituts de recherche en santé du Canada):** Je vais présenter l'exposé et Nathalie m'aidera à répondre aux questions.

**La présidente:** Vous disposez de cinq minutes pour faire votre exposé.

Merci.

**Dre Jane Aubin:** Merci beaucoup, madame la présidente, et mesdames et messieurs les membres du comité, de me donner l'occasion de comparaître aujourd'hui pour vous parler des efforts déployés dans le portefeuille de la santé pour lutter contre les troubles du spectre de l'autisme, ou TSA.

D'entrée de jeu, je dois préciser que je ne suis pas une spécialiste des TSA. Les recherches que j'effectue à l'Université de Toronto portent sur la santé musculosquelettique et l'arthrite. Toutefois, à titre de chef des affaires scientifiques aux Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, je suis heureuse de vous fournir de l'information sur les projets fédéraux portant sur les TSA. Ma collègue, Nathalie Gendron, m'accompagne à titre de spécialiste du domaine.

Vous vous demandez comment accroître la sensibilisation au sujet des TSA, et sur ce point je ferai valoir que ce sont les activités de recherche et de surveillance auxquelles participe le portefeuille de la santé qui fournissent les données pour le faire. Parallèlement, plus la population est sensibilisée, plus cela attire l'attention sur les retombées de la recherche et plus cela génère de soutien pour celle-ci.

Si on veut bien faire les choses pour sensibiliser davantage la population, il faut tout d'abord entre autres continuer à élargir nos connaissances sur le sujet, et s'en servir ensuite pour simplifier la vie des personnes atteintes et de leur entourage. Le gouvernement du Canada collabore déjà à de nombreuses activités en ce sens. À titre d'exemple, mes collègues de l'Agence de la santé publique du Canada s'emploient à mettre au point un mécanisme national de surveillance pour recueillir, de façon systématique, des données essentielles pour avoir une meilleure idée du nombre de Canadiens qui vivent avec la maladie et de leurs conditions.

Afin de s'assurer que ce mécanisme de surveillance sera utile et efficace, l'agence a consulté les gouvernements provinciaux et territoriaux pour établir les priorités et savoir quelles sont les données disponibles. Elle a également mis sur pied un comité consultatif d'experts qui est chargé d'examiner l'information provenant des provinces et des territoires et d'établir quels sont les indicateurs et les modèles appropriés. Le comité regroupe des représentants du gouvernement, des universités, du milieu de la santé et des associations communautaires.

Pour ce qui est de faire progresser la science sur les TSA, le gouvernement du Canada a alloué des sommes considérables aux Instituts de recherche en santé du Canada. Depuis leur création en 2000, les IRSC ont injecté près de 44 millions de dollars dans des travaux de recherche relatifs à l'autisme, dont 5,8 millions cette année seulement.

Nos travaux sur les TSA sont menés principalement par l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, mais plusieurs autres instituts y participent également. Cela nous permet d'examiner ce problème très complexe à travers le prisme de nombreuses disciplines et de nombreux points de vue.

Par l'entremise des IRSC, le gouvernement du Canada vient de créer une chaire de recherche sur le traitement des TSA et les soins aux patients. Cette chaire vise à appuyer un jeune chercheur qui proposera des approches novatrices pour le traitement des TSA ou les soins aux patients. Ses partenaires dans cette initiative sont les IRSC, Autism Speaks Canada, l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, Santé Canada, NeuroDevNet, l'un des centres d'excellence nationaux, et la Fondation de la famille Sinneave.

À la suite d'un processus de sélection rigoureux mené par les IRSC, nous sommes heureux d'annoncer que Jonathan Weiss, de l'Université York, a accepté d'être le titulaire de la chaire. M. Weiss est un psychologue clinicien licencié et une étoile montante dans le domaine de la recherche sur les TSA.

En plus de cette nouvelle chaire, les IRSC collaborent à diverses autres activités et initiatives de recherche sur les TSA dans le cadre

de ses mécanismes de subventions habituels. Des gens comme Adrienne Perry, de l'Université York, Susan Bryson, de l'Université McMaster, et Isabel Smith, du Centre de santé IWK de Halifax, entre autres, jouent tous un rôle important pour accroître nos connaissances sur les TSA.

D'autres programmes de recherche des IRSC sont axés sur les services de santé. À titre d'exemple, notre initiative phare en soins de santé primaires dans les collectivités encourage les chercheurs à examiner l'organisation, la réglementation, la gestion, le financement, l'utilisation et la prestation des services de santé. Pour les personnes qui souffrent d'un TSA et leur famille, une meilleure prestation des soins peut faire toute la différence.

Enfin, à titre de parrains, les IRSC ont participé à l'organisation de la rencontre internationale pour la recherche sur l'autisme et à un atelier pour les intervenants qui ont eu lieu à Toronto en mai dernier.

Les IRSC sont également fiers d'établir un dialogue avec les intervenants et les personnes qui s'intéressent aux TSA au sein de la population. Notre prochaine activité aura lieu le 29 octobre prochain à Edmonton. L'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies tiendra alors un café scientifique sur les TSA. Nous aurons encore là une belle occasion de sensibiliser la population et de l'informer sur les dernières avancées scientifiques, et ce, dans une atmosphère confortable et détendue.

• (1115)

Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité, j'aimerais simplement souligner en terminant que les efforts dont j'ai parlé ne sont pas des solutions en soi, mais plutôt des activités interdépendantes qui nous rapprochent du but. Notre stratégie doit demeurer de continuer à miser tant sur la recherche sur les causes, les traitements et les soins, que sur la surveillance et la sensibilisation.

Je vous remercie de nous avoir donné l'occasion de nous exprimer. Je serai heureuse de répondre à vos questions.

Merci.

**La présidente:** Merci beaucoup, madame Aubin.

Nous allons passer à la Société canadienne de l'autisme. Monsieur Burelle, allez-y, s'il vous plaît.

[Français]

**M. Richard Burelle (directeur général, Société canadienne de l'autisme):** Bonjour. Je m'appelle Richard Burelle et je suis directeur général de la Société canadienne de l'autisme.

[Traduction]

Madame la présidente, membres du comité, sénateur, députés et invités, je tiens à vous remercier de me permettre de représenter la Société canadienne de l'autisme, qui appuie de tout coeur le projet de loi S-206, Loi instituant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

Hier soir, je me suis assis, crayon en main, pour prendre quelques notes sur ce que j'allais vous dire aujourd'hui à propos de l'appui que nous donnons au projet de loi S-206. J'ai colligé mes notes — je les ai ici — notamment sur le nombre de comités que compte la SCA, les défis et les succès que nous avons connus, les progrès que nous avons faits au niveau fédéral et la liste des obstacles qui nous attendent encore.

Mais j'ai hésité, parce que ce dont je veux vraiment vous parler, ce sont les gens. Je pense plus particulièrement aux familles et aux soignants, à ces personnes qui, tous les jours, doivent offrir aide et soins à des êtres chers qui vivent avec un TSA, un trouble du spectre de l'autisme.

Permettez-moi de vous raconter une histoire. Il n'y a pas longtemps, la Société canadienne de l'autisme a reçu un don commémoratif. J'ai cru qu'il s'agissait d'une personne qui préférerait faire un don à un organisme de charité plutôt que d'envoyer des fleurs. Nous sommes toujours reconnaissants envers ceux qui pensent à nous dans un moment qui doit être extrêmement difficile.

Le jour suivant, nous avons reçu d'autres dons à la mémoire de la même personne. Elle s'appelait Susan.

Deux ou trois jours ont passé et d'autres dons à la mémoire de Susan nous sont parvenus.

Ce n'est pas totalement inhabituel. Notre organisation peut recevoir plusieurs dons commémoratifs au cours d'une année. Toutefois, je me suis dit que Susan devait être une personne bien spéciale pour avoir autant d'amis et de parents qui la portaient dans leur cœur. J'avais l'impression que Susan elle-même nous envoyait toutes ses fleurs.

Comme c'est souvent le cas lorsque des organismes nationaux reçoivent des dons commémoratifs, je ne connais habituellement pas la personne décédée personnellement et je ne sais pas non plus quel est le lien entre elle et la Société canadienne de l'autisme. Or, ce sera différent dans ce cas-ci.

Quelques semaines après la réception du premier don commémoratif, j'ai reçu une lettre de Jan, la mère de Susan. Elle m'a écrit pour me parler de Susan.

Voyez-vous, Susan était la mère d'un enfant vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Jan m'a raconté comment Susan s'était battue pendant cinq ans avec le conseil scolaire de sa localité pour que son enfant soit admis dans une classe appropriée. Elle m'a expliqué que cet enfant n'avait pas d'amis, ni à l'école, ni dans le voisinage. Elle m'a raconté comment Susan se sentait, qu'elle avait l'impression d'avoir échoué dans son rôle de mère et dans la défense des autres enfants aux prises avec l'autisme. Jan m'a dit que Susan s'était enlevé la vie.

Susan n'aurait pas dû mourir.

J'ai choisi de vous parler de cette histoire tragique, qui est un cas extrême, pour illustrer une chose. On croit, à tort, que l'autisme ne tue pas. Je ne suis pas de cet avis. La sensibilisation à l'autisme est manifestement déficiente.

Je me réjouis du projet de loi S-206, Loi instituant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, qui, par définition, s'attaque à cette question. L'ignorance de l'autisme ne peut plus être une excuse.

Au Canada, cette loi est essentielle pour soutenir les nombreux organismes qui s'efforcent de travailler ensemble au nom des personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme et au nom des personnes qui en prennent soin partout dans notre grand pays.

Le projet de loi S-206 donne aussi au Canada une occasion unique de faire montre de son leadership dans ce domaine auprès de la communauté internationale.

• (1120)

Pour terminer, j'aimerais réaffirmer la nécessité de sensibiliser davantage la population aux troubles du spectre de l'autisme, pour que les drames comme celui de Susan ne se reproduisent pas.

La Société canadienne de l'autisme a une vaste portée. Nos sociétés membres travaillent directement auprès des familles, des soignants, des personnes vivant avec un TSA, partout au Canada. Elles nous disent que l'accès aux services n'est pas le même d'une province à l'autre. Il y a des lacunes flagrantes dans les traitements et les ressources partout au pays. Nous croyons qu'il est temps de combler ces lacunes. Nous croyons qu'il est temps d'adopter une stratégie nationale de l'autisme au Canada.

Madame la présidente, j'aimerais vous remercier, ainsi que les membres du comité, de m'avoir invité à prendre la parole aujourd'hui. J'aimerais également vous remercier, sénateur Munson, pour le dévouement indéfectible dont vous avez fait preuve afin que le Canada appuie pleinement la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

Merci beaucoup.

**La présidente:** Merci d'avoir présenté cet exposé touchant. Il nous rappelle certes les défis réels que pose l'autisme. Merci.

Nous allons maintenant nous entretenir avec l'organisme Autisme Ontario et sa directrice générale, Margaret Spoelstra. Merci de votre présence, Margaret.

**Mme Margaret Spoelstra (directrice générale, Autisme Ontario):** Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité, je vous remercie infiniment de me donner l'occasion de m'entretenir avec vous et avec le Comité permanent de la santé.

À titre de directrice d'Autisme Ontario, une des plus grandes organisations de défense des droits au Canada, c'est un honneur pour moi de travailler avec pareil organisme, que dirigent 300 bénévoles, la plupart des parents, répartis dans 28 sections de l'Ontario.

En Ontario, les personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme et leurs familles attendent depuis longtemps d'être reconnues en tant que citoyens à part entière du Canada. Ces personnes ont énormément à offrir, malgré les défis importants qu'elles doivent relever sur le plan de la compréhension sociale, des sensibilités sensorielles et de l'intégration dans un monde neurotypique, un monde qui recherche la nouveauté, mais pour qui les manières nouvelles et parfois inhabituelles ainsi que les réactions sociales non conventionnelles des personnes aux prises avec un TSA sont embarrassantes, voire tout à fait inacceptables.

Pendant de nombreuses années, les médias ont dépeint l'autisme comme un trouble associé aux enfants. Alors que leurs enfants sont en bas âge, les parents cherchent désespérément à obtenir des diagnostics clairs et précis, des évaluations et des interventions fondées sur des données probantes qui aideront leurs enfants à avoir le meilleur départ possible dans la vie. Les Canadiens doivent savoir que beaucoup trop de familles attendent ces services et que les interventions et qu'elles n'obtiennent pas les services de soutien complets et essentiels dont elles ont besoin.

À l'âge scolaire, les enfants et les adolescents aux prises avec un TSA n'ont pas tous accès à une éducation de qualité et individualisée qui réponde à leurs besoins d'apprentissage particuliers. Ils sont souvent la cible d'intimidation et ne réussissent pas à réaliser leur plein potentiel malgré des professionnels certes attentionnés, mais qui ne sont pas formés aux pratiques fondées sur des données probantes. On dit qu'il n'y a pas deux personnes autistes pareilles. Les TSA sont complexes. Outre les difficultés qu'elles ont à naviguer dans des environnements sociaux et à satisfaire aux exigences de la société, plus de 50 p. 100 des personnes avec des TSA connaîtront aussi des problèmes de santé mentale au cours de leur vie, et ces problèmes apparaîtront souvent en bas âge. Grâce à des services d'aide de qualité et individualisés en santé et en éducation ainsi qu'à des environnements adaptés, ces enfants peuvent éventuellement avoir des emplois, se faire des amis et apprécier leur famille et leur communauté.

Les enfants aux prises avec l'autisme deviennent des adultes aux prises avec l'autisme. Les parents s'inquiètent de ce qui arrivera à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Les personnes qui prennent soin des enfants, jeunes et adultes, subissent un stress énorme alors qu'elles doivent veiller à l'éducation de leurs enfants durant toute leur vie. Nous pouvons améliorer les expériences que vivent ces familles grâce à une journée comme la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme au Canada, pour qu'il y ait une meilleure compréhension au sein des collectivités partout au pays, et pour que les personnes avec un TSA puissent prendre leur place et contribuer pleinement à la société canadienne.

En 2007, le sénateur Jim Munson a demandé l'adoption d'une stratégie nationale afin d'aider les personnes aux prises avec un TSA et leurs familles. Le rapport intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard* soulevait les mêmes questions qu'aujourd'hui. Une telle stratégie inclut le financement de l'excellence en recherche, des services cliniques, l'éducation et la création de communautés inclusives et accueillantes. Selon des études récentes, un TSA est diagnostiqué chez 1 enfant sur 88 aux États-Unis et 1 enfant sur 100 au Canada, et le nombre de cas augmente tous les jours pour atteindre des proportions alarmantes. Nous nous devons de soutenir les personnes avec un TSA, nos citoyens les plus vulnérables. Autisme Ontario appuie sans réserve l'adoption du projet de loi S-206, Loi instituant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Il s'agit d'une mesure importante pour favoriser l'acceptation de toutes les personnes avec un TSA et leur ouvrir des portes.

Merci beaucoup.

● (1125)

**La présidente:** Merci beaucoup de votre exposé, Margaret.

Nous sommes censés recevoir par vidéoconférence Suzanne Lanthier, représentante de Autism Speaks Canada, mais elle n'est pas encore arrivée. Nous allons donc entamer nos séries de questions et de réponses de cinq minutes. Nous voulons nous assurer de terminer l'étude de ce projet de loi, parce que nous devons nous pencher sur les travaux du comité, comme il a été promis, et nous avons l'étude article par article.

Cela étant dit, nous allons commencer avec Mme Davies, pour cinq minutes.

**Mme Libby Davies (Vancouver-Est, NPD):** Merci beaucoup, madame la présidente.

Tout d'abord, je tiens à remercier le sénateur Munson d'être ici aujourd'hui pour présenter le projet de loi. Je remercie également les témoins, qui ont tous réussi parfaitement à nous faire comprendre cet enjeu.

Nous ne consacrons qu'une courte séance à cette question, et ce n'est pas suffisant. Je vais donc m'y mettre immédiatement. Évidemment, nous appuyons le projet de loi. Il est très important de sensibiliser la population; cela va de soi.

J'aimerais lire un courriel que j'ai reçu d'une mère de trois filles aux prises avec un trouble du spectre de l'autisme. Elle s'appelle Amy. Voici ce qu'elle m'a écrit:

Des efforts de sensibilisation à l'autisme sont faits et réclamés avec les meilleures intentions. Toutefois, ces efforts ne visent pas vraiment les personnes autistes et leurs familles. Elles sont déjà très au courant de la chose.

Elle dit ensuite que la sensibilisation n'est pas suffisante:

La sensibilisation doit être accompagnée de mesures significatives. Elle doit conduire à la mise en place de mesures de soutien et de services appropriés qui seront échelonnés sur toute la durée de vie, partout au Canada, afin de permettre aux personnes autistes et à leurs familles de réaliser leur plein potentiel.

Vous en avez tous parlé. J'aimerais aller plus loin et savoir ce que nous devons faire de plus.

Monsieur le sénateur, votre projet de loi vise l'adoption d'une journée de sensibilisation. Je sais que le comité sénatorial que vous avez mis sur pied en 2007 a formulé un certain nombre de recommandations. Il a recommandé entre autres que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, établisse une stratégie nationale globale à l'égard des troubles du spectre de l'autisme, y compris des traitements, des mesures de soutien, etc. Je crois que le gouvernement conservateur, dans sa plateforme électorale de 2006 ou de 2008, avait aussi promis une telle stratégie.

Je me demande si vous avez reçu une réponse au rapport du comité sénatorial ou si les autres organisations sont au courant d'autres mesures de soutien. La sensibilisation me semble très importante, mais si on ne met pas en place une stratégie, des traitements et des services d'aide aux familles comme il a été recommandé, on ne va pas bien loin.

Pourriez-vous me répondre?

● (1130)

**L'hon. Jim Munson:** Je serai bref, et les autres témoins pourront peut-être ajouter quelques mots.

Ce qui est extrêmement important, ce sont des mesures significatives. Ce projet de loi n'est pas la dernière, mais bien la première des nombreuses démarches que, de mon point de vue, nous essayons tous de faire dans ce dossier.

Comme je l'ai dit, le nouveau programme de contrôle et de surveillance du gouvernement est un premier pas dans la bonne direction. De plus, concernant la question des paiements d'invalidité, bon nombre de grands-parents et d'autres sont venus me dire que c'est une très bonne chose.

Mais ce ne sont que quelques pas en avant. Je crois fermement, et je l'ai dit à propos des jeunes autochtones, que des enfants glissent entre les mailles du filet tous les jours dans la communauté autochtone seulement. Pourquoi ne serait-ce pas la deuxième étape d'une intervention du gouvernement à l'échelle nationale?

Je crois aussi qu'il est temps de sortir des sentiers battus. Je sais que certains gouvernements provinciaux offrent des services liés à l'autisme du mieux qu'ils peuvent, mais il est temps de changer notre façon de penser. On dit que c'est une responsabilité provinciale. C'est une responsabilité du Canada.

Je crois que les dirigeants, peu importe qui ils sont, doivent changer leur façon de penser et réunir les gens dans une salle comme celle-ci, avec des scientifiques, des chercheurs et d'autres politiciens de tous les horizons, pour qu'ils élaborent une stratégie qui peut marcher. Je le crois vraiment — non seulement pour les personnes aux prises avec l'autisme, mais pour toutes celles qui ont des déficiences intellectuelles graves.

Je suis originaire du Canada atlantique — plus particulièrement du nord du Nouveau-Brunswick — et je suis un sénateur de l'Ontario, mais je suis Canadien. En tant que Canadien, j'en ai assez d'entendre parler des personnes qui prennent de petits avions dans le nord du Nouveau-Brunswick pour se rendre en Alberta ou dans d'autres provinces pour recevoir un traitement, et cela dure de zéro à 18 ans, avec un diagnostic... Vous savez ce dont il s'agit.

Nous devons en arriver là et je crois que c'est ce que nous essayons tous de faire. Je crois que nous devons le faire par obligation morale et éthique et par compassion.

**Mme Libby Davies:** Je suis tout à fait d'accord avec vous, et il est à espérer qu'une stratégie fédérale sera annoncée, tel que promis.

J'aimerais parler de la différence entre les sexes. Je ne sais pas si l'une ou l'autre des organisations représentées ici aujourd'hui a de plus amples informations à ce sujet, en particulier sur la situation des jeunes filles dont le diagnostic est fait plusieurs années plus tard si bien qu'elles ne profitent pas d'une intervention précoce. Très peu de travaux de recherche sont faits à ce sujet, mais il y a tout de même quelques études.

Je me demande si certaines des organisations se sont penchées sur la différence entre les garçons et les filles, et le fait que nous tardons à offrir une intervention, du soutien et des traitements aux jeunes filles parce qu'elles ne reçoivent pas de diagnostic assez tôt.

Pouvez-vous nous en parler brièvement?

**La présidente:** Je suis désolée, mais j'essaie de conclure cette discussion.

Margaret, pouvez-vous répondre rapidement?

• (1135)

**Mme Margaret Spoelstra:** Bien sûr.

Vous avez tout à fait raison de dire que les cas sont sous-diagnostiqués chez les filles. Le diagnostic est compliqué du fait notamment que les filles apprennent beaucoup plus tôt comment elles doivent se comporter socialement et le problème passe souvent inaperçu. À moins d'une réaction comportementale particulière, on a tendance à ne pas reconnaître ce problème chez les filles, mais sous des apparences très calmes se cachent souvent des troubles importants et des problèmes de santé mentale qui apparaissent plus tard dans la vie.

Autisme Ontario anime des groupes de filles, très précisément, pour aider les filles à composer avec des pressions sociales importantes. Les filles sont très à risque à l'école pour ce qui est des viols commis par des amis et d'autres problèmes sociaux, dans les relations qu'elles auront plus tard et même lorsqu'elles deviennent de jeunes femmes et doivent faire des choix.

**La présidente:** Merci, Margaret.

Nous allons maintenant donner la parole à M. Carrie et à M. Lobb, qui vont partager leur temps d'intervention.

Monsieur Carrie, nous vous écoutons.

**M. Colin Carrie (Oshawa, PCC):** Merci, madame la présidente.

Je tiens à remercier les témoins d'être ici. Je veux remercier tout particulièrement le sénateur Munson pour l'excellent travail qu'il a fait. Les gens autour de la table savent que notre famille fait partie de celles qui ont eu à se battre avec un conseil scolaire. Mon épouse a mis sa carrière en veilleuse pour aider notre fils, qui a reçu un diagnostic d'Asperger. Nous avons opté pour l'école privée, et je suis heureux de dire qu'il a commencé l'université cette année. Avec beaucoup de travail et de sacrifices, donc... Les exemples de réussite sont là.

Le système que nous avons au Canada pose certains défis sur le plan des compétences provinciales et fédérales. Docteur Aubin, vous avez mentionné les mesures que le gouvernement a prises. Le sénateur Munson a dit qu'il fallait commencer à sortir des sentiers battus, qu'il fallait mettre l'accent sur la science et la recherche.

Pouvez-vous nous parler du rôle que joue le gouvernement fédéral ainsi que les provinces et les territoires dans la prestation des services de santé offerts aux personnes aux prises avec un trouble du spectre de l'autisme au Canada?

**Dre Jane Aubin:** Merci beaucoup de poser cette question.

Permettez-moi d'abord de répéter que les IRSC, à titre d'organisme de financement fédéral, financent la meilleure recherche partout au pays. Ils couvrent la recherche la plus fondamentale sur la génétique associée à l'autisme, afin de permettre un diagnostic et une intervention précoces. Au niveau national, nous finançons ces travaux partout au pays.

Nous jouons aussi un rôle très important de catalyseur. Ce que je veux dire, c'est que nous ne réunissons pas simplement des chercheurs pour qu'ils échangent les résultats de leurs travaux et qu'ils s'en servent pour aller plus loin; nous réunissons des partenaires. Nous réunissons des partenaires provinciaux. Nous réunissons les décideurs avec les chercheurs pour qu'ils échangent et agissent en fonction des données probantes dont nous avons besoin. C'est à un niveau multiple que les IRSC et leurs partenaires du domaine de la santé coordonnent nos activités et échangent l'information.

J'espère avoir répondu à votre question, et je serais ravie d'en dire davantage.

**M. Ben Lobb (Huron—Bruce, PCC):** Madame Spoelstra, j'aimerais vous raconter brièvement l'histoire de citoyens de ma circonscription qui ont un petit-fils autiste dans la région de Niagara. Si leur situation reflète bien la conjoncture actuelle, je voudrais voir comment nous pourrions raccourcir les délais.

Dès son premier anniversaire, on savait que l'enfant avait un problème. Il a fallu 16 mois pour que l'on diagnostique un cas grave d'autisme. Les grands-parents voulaient que leur petit-fils et leur fils participent à un programme d'interventions comportementales intensives; on leur a dit qu'il faut de trois à cinq ans pour recevoir ce traitement. Ils sont 750<sup>e</sup> sur la liste d'attente. Si c'est effectivement la situation qui prévaut en Ontario, il va de soi que c'est inacceptable.

Que pouvons-nous faire pour ramener ce chiffre à un niveau plus réaliste? Quelles autres mesures pouvons-nous prendre? Je suis persuadé que des centaines de familles ontariennes se retrouvent dans la même situation.

**Mme Margaret Spoelstra:** Vous avez tout à fait raison; cette situation est intolérable. Jour après jour, des familles de toute la province nous arrivent avec une histoire semblable; elles sont au bord du désespoir. Parler d'une liste d'attente de plus de 700 noms, c'est un peu devoir reconnaître que cet enfant n'aura pas accès à la meilleure intervention que nous pourrions lui offrir à cette étape de sa vie et admettre que nous allons perdre l'occasion de l'aider au moment même où la plasticité de son cerveau lui aurait permis de s'adapter en intégrant de grandes quantités de renseignements. Nous savons en effet que ce traitement peut influencer grandement sur le développement de l'enfant et le reste de son existence.

Je dois dire d'entrée de jeu que ces familles ont toute ma sympathie. Elles ne devraient pas avoir l'impression d'entrer en concurrence avec une autre famille dont l'enfant se retrouve sur la même liste. Tous les enfants autistes — et pas seulement ceux qui sont admissibles au service — devraient avoir accès à ce programme précoce d'évaluation et d'intervention à l'étape de leur vie où il peut avoir le plus d'influence sur leur avenir.

Le problème est partiellement dû à des questions de financement, mais il est aussi d'ordre stratégique, car il faut réfléchir à des mesures d'adaptation afin que davantage de familles profitent d'un accès équitable au système. Il faut également offrir de la formation, non seulement au titre des interventions précoces... Le passage de ce système d'intervention au réseau scolaire est l'une des principales craintes pour les familles, car les professionnels de l'éducation n'ont pas toujours la formation voulue. Il faudrait que les familles puissent compter sur le fait que les mêmes pratiques fondées sur des données probantes sont mises en place à l'intention des élèves autistes ainsi que des adultes dans la même situation.

• (1140)

**La présidente:** Merci, madame Spoelstra, pour ces observations fort révélatrices.

Nous passons maintenant à M. Pacetti.

**M. Massimo Pacetti (Saint-Léonard—Saint-Michel, Lib.):** Merci, madame la présidente.

Merci également à nos témoins.

Nous avons tous nos propres histoires au sujet de l'autisme, alors je ne crois pas qu'il soit nécessaire de les ressortir maintenant. Le soutien des personnes ici présentes est déjà acquis, alors je vais surtout m'efforcer de mieux comprendre certains aspects de la problématique.

Monsieur Burelle, vous avez indiqué qu'il y a disparité entre les provinces quant aux services offerts. Pourriez-vous me donner brièvement quelques exemples?

**M. Richard Burelle:** Je crois qu'il n'existe actuellement aucune étude comparant les services offerts dans les différentes régions du pays. L'Agence de la santé publique du Canada s'emploie à mettre en place un programme de surveillance pour recueillir des données sur la prévalence de l'autisme au Canada, ce qui constitue une première étape. Nous pourrions alors déterminer s'il existe des régions où la concentration est plus forte et dans lesquelles on devrait peut-être offrir davantage de services.

La Société canadienne de l'autisme a proposé un projet pilote visant la création d'un mécanisme d'évaluation des besoins dans tout le pays. Si nous pouvions procéder à une telle évaluation nationale nous permettant de déterminer où les services sont offerts, dans quels secteurs, et mettre le tout en corrélation avec les données recueillies dans le cadre du programme de surveillance, nous aurions une bonne idée des lacunes à combler.

**M. Massimo Pacetti:** Désolé de vous interrompre, mais je dispose de très peu de temps.

Si ce projet de loi était adopté, est-ce que cela aiderait votre cause?

**M. Richard Burelle:** Il est toujours bon de mettre l'autisme à l'avant-plan. Comme le disait le sénateur Munson, il est formidable que l'on puisse se greffer ainsi à la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Toutes les mesures que l'on peut prendre pour faire parler de l'autisme et sensibiliser les gens sont autant de pas dans la bonne direction.

**M. Massimo Pacetti:** Encore une fois pour éclairer ma lanterne, sénateur Munson, pourriez-vous répondre à la question suivante?

Comme la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme existe actuellement, ne devrait-elle pas déjà être reconnue officiellement par le Canada?

**L'hon. Jim Munson:** Il y a eu une déclaration ministérielle à cet effet. C'est un geste généreux de la part de la ministre, mais cela demeure une déclaration gouvernementale. La mesure proposée ici permet d'établir un cadre législatif en vertu duquel le Parlement et vous-mêmes, en votre qualité de députés, parlez tous d'une même voix au nom de vos concitoyens canadiens. En présence d'un tel cadre, le gouvernement au pouvoir n'aura d'autre choix que de célébrer cette journée comme 192 pays le font déjà.

Il faut se rappeler que l'initiative n'a pris son envol aux Nations Unies qu'en 2008. Nous voulons ici que chaque député, peu importe son parti, puisse prendre la parole et être pris en compte. C'est donc une intervention d'ordre parlementaire et j'estime que c'est extrêmement important.

Pour répondre brièvement à votre question précédente, et j'en ai déjà glissé un mot tout à l'heure, nous pouvons vous fournir des statistiques illustrant les disparités entre les provinces. Il se passe par exemple des choses merveilleuses en Nouvelle-Écosse. Dans cette province, il y a neuf endroits où l'on peut se rendre pour suivre le traitement par interventions comportementales intensives. Auparavant, on ne pouvait le faire qu'à Halifax. Comme je l'ai mentionné, en Alberta et dans d'autres provinces, les programmes durent plus longtemps. Mais en fin de compte, ce projet de loi vise à établir un cadre législatif nous permettant de reconnaître cette journée de sensibilisation en tant que Canadiens et que parlementaires.

• (1145)

**M. Massimo Pacetti:** J'aurais une petite question pour tous nos témoins. Dans notre rôle de députés, on nous demande presque quotidiennement de faire des déclarations en faveur de différentes journées spéciales, et ces causes sont aussi valables les unes que les autres. Dites-moi pourquoi nous devrions insister davantage sur la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme?

**L'hon. Jim Munson:** J'estime que la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme devrait se situer au même niveau que les journées semblables reconnues au moyen de projets de loi adoptés par le Parlement. Il faut que vos déclarations soient bien senties, n'est-ce pas? Vous ne pouvez pas simplement prendre la parole parce que cela vous donnera un beau petit communiqué de presse en plus de faire plaisir à vos commettants. Il faut que vous appuyiez la cause avec un tant soit peu de conviction pour aller dans le sens des projets de loi que vous adoptez.

Notre Parlement a institué une journée nationale des aînés. Nous avons aussi une journée pour la sensibilisation à l'épilepsie, une journée nationale du drapeau, une autre en l'honneur des casques bleus et une semaine de sensibilisation au don de sang. À quoi servent ces journées? J'y pense, pour ne pas froisser mon épouse qui est Acadienne, je dois aussi préciser que nous avons adopté une loi instituant la journée nationale des Acadiens. C'est une journée importante pour notre famille, même pour un Écossais comme moi.

Toutes ces journées spéciales nous permettent essentiellement de faire savoir aux personnes concernées que nous avons leur cause à cœur et que nous ne nous contenterons pas de prendre la parole pendant une seule journée dans l'année. Il s'agit de faire passer le message. Le mécanisme de surveillance dont vous parliez offrira au gouvernement fédéral l'occasion unique d'accumuler suffisamment de données pour pouvoir convier les provinces à une rencontre comme celle-ci afin d'analyser le tout avec l'aide de spécialistes de ces questions. Ce sera encore une autre étape à franchir et je compte bien y participer.

**La présidente:** Merci beaucoup.

Nous passons maintenant à M. Lake et M. Brown.

M. Lake a énormément fait pour la cause de l'autisme et nous connaissons tous très bien son merveilleux fils Jaden.

Bienvenue au comité, monsieur Lake.

Voulez-vous commencer? Ce sera M. Brown? D'accord, merci.

**M. Patrick Brown (Barrie, PCC):** Merci, madame la présidente, et merci à vous, sénateur Munson, pour avoir proposé ce projet de loi. Toutes les mesures qui sensibilisent les gens à l'autisme constituent un pas dans la bonne direction. Merci à vous tous pour les observations que vous avez formulées aujourd'hui.

Dimanche dernier, nous avons tenu à Barrie notre marche annuelle pour l'autisme. J'ai alors dit aux participants que leur effort contribuait à sensibiliser la population et attirer l'attention sur cette question. Ce fut en tout cas le résultat pour la centaine de familles présentes. Nous tirons ainsi la sonnette d'alarme en faisant part de notre intention d'en faire davantage. Nous voulons soulever la question et nous sommes prêts à en discuter dans le cadre d'un dialogue public.

Le 10 novembre, nous tiendrons à Barrie notre gala annuel visant les mêmes objectifs, à savoir recueillir des fonds et sensibiliser la population. Je pense qu'il s'agit d'autant de mesures qui sont appréciées par les familles et les proches des autistes.

Ma question s'adresse à Mme Aubin. Je sais qu'il y a toute une variété de services différents qui sont offerts, selon la région où l'on réside au Canada. Il y a des familles de Barrie qui me disent que les choses se passent bien différemment en Alberta, par exemple. Pourriez-vous nous décrire la répartition des responsabilités entre les instances provinciales, fédérales et territoriales lorsqu'il s'agit des services destinés aux personnes autistes?

**Dre Jane Aubin:** Permettez-moi de vous répondre en parlant des priorités stratégiques en matière de recherche des IRSC, dont la stratégie de recherche axée sur les patients. C'est l'exemple d'un organisme fédéral qui travaille en partenariat avec les provinces et les territoires pour faire exactement ce dont on parle, à savoir mobiliser les connaissances acquises dans les différentes régions du pays, les partager en toute collégialité, harmoniser les services et mettre en commun les pratiques les plus efficaces.

Il y a une initiative qui se démarque dans le cadre de la stratégie de recherche axée sur les patients et c'est celle visant à soutenir la recherche sur la prestation de soins de santé primaires communau-

naires dont je vous ai parlé dans ma déclaration préliminaire. Dans le cadre de cette initiative, nous voulons mettre en place un réseau national pour combiner les divers mécanismes existants dans les différentes provinces, accélérer la mise en commun des mesures produisant de bons résultats et essayer d'harmoniser le tout à l'échelle nationale. On n'intervient pas seulement auprès des chercheurs eux-mêmes, mais aussi à l'échelon fédéral pour inciter les décideurs provinciaux et les professionnels de la santé à miser sur les pratiques ayant fait leur preuve.

**M. Patrick Brown:** Je sais que M. Lake a une question.

• (1150)

**L'honorable Mike Lake (Edmonton—Mill Woods—Beaumont, PCC):** Je serai bref, mais je n'aurai sans doute même pas le temps de poser une question.

Je veux d'abord remercier nos collègues de tous les partis. Vous avez tous été formidables. Je crois qu'à peu près tout le monde ici sait que j'ai un fils de 16 ans atteint d'autisme. Il est comme un enfant de 3 ou 4 ans dans le corps d'un garçon de 16 ans. Il vient ici chaque année et il a la chance de rencontrer tous les députés; il essaie de sensibiliser les gens à sa manière. Je dois dire que la réaction de mes collègues, tous partis confondus, a toujours été extraordinaire. Je vous en remercie.

Jim, merci pour votre travail sans relâche dans ce dossier. Nous ne sommes pas nécessairement toujours d'accord quant à la solution à mettre en œuvre, mais nous convenons qu'il nous faut aider les gens atteints d'autisme, mais pas seulement eux — tous ceux qui ont besoin d'assistance dans différents domaines. Je vous remercie donc pour le travail accompli dans ce dossier.

Au fil des ans, j'ai eu l'occasion de discuter avec les intervenants à plusieurs reprises. Kathleen, je vous remercie pour votre travail. Nous avons pu vous accueillir en même temps que les représentants officiels qui sont venus discuter de ces questions dont nous débattons encore aujourd'hui.

Je sais que je pourrai poser quelques questions tout à l'heure, mais je veux maintenant utiliser le temps qui m'est alloué tout simplement pour vous remercier du travail accompli et pour vous faire savoir à quel point cela est important pour ma famille.

Je crois que c'est vous, Margaret, qui avez fait valoir que chaque autiste est différent. C'est ce que nous pouvons constater avec Jaden. Il est confronté à des défis qui sont différents de ceux que doivent relever ses pairs. Il faut espérer que les possibilités d'intégration en viennent à se multiplier. Nous verrons des autistes travailler dans des boutiques ou à la bibliothèque. Pour sa part, Jaden participe à une comédie musicale et il cuisine; il fait des choses dont nous ne l'aurions jamais cru capable. Merci à tous pour le rôle que vous avez joué pour aider nos familles à en arriver là.

**La présidente:** Merci, monsieur Lake, pour votre soutien bien senti et votre contribution à la bonne marche de cette initiative.

Nous passons maintenant au Dre Sellah.

[Français]

**Mme Djaouida Sellah (Saint-Bruno—Saint-Hubert, NPD):** Merci, madame la présidente.

J'aimerais remercier tous les témoins présents aujourd'hui de nous éclairer un peu sur ce problème.

Vous m'avez fait part de la situation qui sévit ici, en Ontario, mais je peux vous dire que la situation en Montérégie, soit la région où j'ai été élue, est pire. On parle en effet d'un enfant sur 106 atteint d'autisme ou de TED, alors que dans le reste du pays, il s'agit d'un enfant sur 110. Je sais aussi que le temps d'attente pour obtenir un diagnostic est de 18 mois et qu'on se limite aux enfants de 0 à 5 ans pendant ce laps de temps. C'est assez court par rapport au traitement. À partir de l'âge 5 ans, ces enfants fréquentent les milieux scolaires normaux, comme les autres enfants. Or ces milieux ne peuvent pas répondre adéquatement à leurs besoins. À partir de l'âge de 18 ans, malheureusement, les personnes atteintes sont retournées à leurs parents ou se retrouvent dans des CHSLD lorsqu'il n'y a pas de famille d'accueil.

Avez-vous une idée de la situation du reste du Canada à cet égard, comparativement à celle de ma région?

[Traduction]

**La présidente:** Qui aimerait répondre à cette question? Madame Gendron, vous voulez le faire?

[Français]

**Dre Nathalie Gendron (directrice adjointe, Instituts de recherche en santé du Canada):** Il y a des problèmes du côté des services dans toutes les provinces canadiennes. Il est tout à fait clair que pour les enfants et les adultes atteints d'autisme, les soins ne sont pas aussi développés qu'ils devraient l'être.

Néanmoins, nous sommes ici en tant que représentants du gouvernement fédéral, et le rôle de ce dernier est très clair. Nous pouvons appuyer la recherche partout au Canada, comme Dre Aubin l'a mentionné. Nous pouvons soutenir des initiatives dans le domaine de l'épidémiologie et de la surveillance. Il faut comprendre que les efforts déployés au niveau fédéral font partie de notre rôle et que le but est d'appuyer le travail des provinces. Les services et les soins de santé relèvent de leur compétence, qu'il s'agisse du niveau ministériel, des hôpitaux ou des services communautaires.

Le rôle de la recherche ou du travail de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada consiste à soutenir les provinces lorsqu'elles ont à déterminer quels soins de santé seraient les plus efficaces et quels seraient les meilleurs outils diagnostiques pour faire en sorte que les enfants soient rapidement pris en charge lorsqu'on diagnostique chez eux un problème d'autisme. Pour ce qui est des efforts de surveillance, comme vous l'avez mentionné, il existe des variations d'une région à l'autre du Canada quant à l'incidence et à la prévalence. En raison de la complexité de l'autisme, il faut passer par une étude canadienne touchant la prévalence et de l'incidence pour bien comprendre quels sont les divers types d'enfants et leurs besoins. On parle ici d'un système de surveillance efficace.

Tous les efforts que nous faisons au niveau fédéral ont pour but d'appuyer les provinces en matière de décisions, qu'elles soient de nature économique ou qu'elles concernent des priorités en matière de santé. De plus, comme l'a mentionné Dre Aubin, nous travaillons très fort sur le plan communautaire dans le cadre de nos recherches. Il est très clair pour la majorité des gens dont des membres de la famille sont atteints d'autisme ou qui en sont atteints eux-mêmes que c'est au niveau de la communauté qu'ils ont besoin d'appui. C'est donc le genre de recherches que nous faisons.

Cependant, je tiens à répéter que nous devons tenir compte du rôle que nous avons à jouer et travailler très fort avec les provinces de façon à leur permettre de développer les meilleures stratégies possibles à partir de l'information que nous leur fournissons.

●(1155)

**Mme Djaouida Sellah:** Je suis très au fait des problèmes reliés à l'autisme. Je suis moi-même professionnelle de la santé. Je comprends donc très bien ses répercussions sur le plan social, notamment. Mais pour aller à l'essentiel, je souligne que des parents doivent se tourner vers des institutions privées pour obtenir de l'aide et que ça les ruine financièrement. Mon but est de savoir si ces parents ou ces aidants pourraient obtenir de l'aide.

Je vous remercie de répondre à ma question.

[Traduction]

**La présidente:** Merci beaucoup, docteur Sellah.

Nous allons maintenant terminer notre tour de questions avec M. Lake.

**L'hon. Mike Lake:** Merci encore une fois.

Le projet de loi a pour but de sensibiliser les gens, et je voudrais seulement aborder cet aspect. Même s'il y a encore beaucoup de chemin à faire, je crois que nous pouvons reconnaître que nous avons déjà accompli d'importants progrès en matière de sensibilisation. En tant que parent, je peux certes constater que les gens sont beaucoup plus conscientisés qu'il y a six ou sept ans à cette problématique et aux défis auxquels nous sommes confrontés.

J'ajouterais que l'on connaît désormais mieux les mécanismes d'intervention possibles. J'estime important de se demander ce que nous faisons au Canada pour améliorer le sort de tous nos concitoyens car, comme nous avons pu l'apprendre, certains sont aux prises avec d'importantes difficultés. Je pense que nous pouvons notamment tous convenir — pas nécessairement du point de vue politique, car nous avons des idées différentes sur les moyens à prendre pour y parvenir — que nous souhaitons voir la situation des familles canadiennes s'améliorer à l'avenir. Pour ce faire, il nous faut examiner ce qui se fait actuellement et voir ce qu'on aurait besoin de faire de plus.

Si l'on considère le chemin parcouru par le gouvernement fédéral jusqu'à maintenant, il faut dire que nous pouvons compter sur des chercheurs de renommée mondiale, parmi les meilleurs qui soient. Il y a par exemple Steve Scherer à Toronto et Lonnie Swaigenbaum. Je crois que le sénateur Munson a aussi mentionné Susan Bryson. Ils sont parmi les meilleurs de leur profession. Il y a également le projet de surveillance qui est en cours. Je pense que nous convenons tous que cela aurait dû être fait il y a longtemps déjà. Mais le projet est maintenant bien lancé et il va contribuer grandement à notre compréhension du casse-tête que représente l'autisme dans notre pays.

Il y a en outre des mesures comme le Fonds d'intégration qui vient en aide non seulement aux autistes, mais à toutes les personnes éprouvant des difficultés sur le plan de l'emploi. Nous avons accru le financement consacré à cette mesure pour essayer de former les gens aux prises avec différentes problématiques, notamment au chapitre du développement, afin qu'ils aient de meilleures chances de trouver un emploi. Nous avons mis sur pied le Régime enregistré d'épargne-invalidité dont le sénateur a également parlé. À l'échelon provincial, il y a encore d'importantes difficultés quant à l'accès aux traitements.

C'est ici que je vais avoir une question pour vous, madame Spoelstra. J'aimerais savoir quelle est la situation dans votre province.

Au cours des six dernières années en Ontario, on a accru, par exemple, de 48 p. 100 les sommes consacrées aux soins de santé et de 45 p. 100 celles allant aux services sociaux. Comment se débrouillent maintenant les familles à la recherche de traitements et de solutions aux difficultés qu'elles éprouvent du point de vue de la santé, des services sociaux et de l'éducation dans votre province? Peut-être pourriez-vous nous décrire quelques-unes de ces difficultés. Est-ce que les choses ont effectivement changé?

• (1200)

**La présidente:** Qui veut répondre?

Madame Spoelstra.

**Mme Margaret Spoelstra:** Il y a lieu d'être positif. Nous savons maintenant ce qu'il faut faire. Je pense que c'est la première chose à établir d'emblée. Nous avons accès aux meilleures données possibles, aux meilleures études et à des cliniciens compétents capables d'offrir les services et les mesures de soutien en Ontario. Des sommes importantes ont été investies dans notre province et nous nous en réjouissons. Elles sont réparties entre les neuf régions. Mais les familles doivent encore composer avec un système morcelé qui les oblige constamment à rabouter les différents services et mesures de soutien pour que leurs enfants y aient accès au moment où ils en ont besoin.

Je dois avouer que l'on semble encore bien loin d'un système unique et homogène. La nature de l'autisme est telle que la situation de la personne évolue tout au long de sa vie; elle n'est jamais stabilisée définitivement. C'est une problématique comportant plusieurs volets. Il faut que divers ministères conjuguent leurs efforts pour éviter qu'une famille ait à frapper à 30 portes pour trouver une solution à la situation qu'elle vit actuellement, et qu'elle ait à recommencer le processus chaque fois que la maladie évoluera au fil des ans. Il nous faut investir davantage, car les enfants diagnostiqués sont de plus en plus nombreux.

Ces récits qu'on a pu entendre concernant les familles n'ayant pas accès aux services voulus lors des premières années de l'enfant sont tout à fait déconcertants. Si l'on veut aider vraiment ces familles, il faut leur donner accès en temps opportun à ces services ainsi qu'aux solutions adaptées à la nature des troubles du spectre autistique avec lesquels leur enfant doit composer. Il faut également prendre bien soin de ces parents qui ont un fardeau énorme à porter en devant agir comme gestionnaires de cas, en plus de toutes les autres fonctions qu'ils doivent cumuler jour après jour.

J'ajouterais que l'on doit leur offrir des mesures de soutien additionnelles pour les aider à offrir le milieu familial dont leurs enfants ont besoin, et à trouver efficacement les services nécessaires sans avoir à payer de leur poche, ce qui est le cas de bien des familles. Certaines doivent déclarer faillite en raison des sommes engagées pour avoir accès à ces services, ces mesures de soutien et ces stratégies d'intervention.

**L'hon. Mike Lake:** Pourrait-on dire...?

Je n'ai plus de temps? D'accord, pas de problème.

**La présidente:** Je suis désolée, mais vous n'avez plus de temps. Je vous en ai même laissé un peu plus que prévu.

Je tiens à remercier grandement nos témoins pour leur comparution.

Nous allons maintenant interrompre nos travaux quelques instants. Nous passerons ensuite à l'étude article par article du projet de loi avant de discuter des travaux du comité.

De retour dans trois minutes.

• (1200)

\_\_\_\_\_ (Pause) \_\_\_\_\_

• (1205)

**La présidente:** Pouvons-nous maintenant reprendre et passer à l'examen de ce projet de loi?

Conformément au paragraphe 75(1) du Règlement, nous allons réserver le préambule. Nous allons aussi reporter l'étude de l'article 1, soit le titre abrégé.

Est-ce que quelqu'un a quelque chose à dire au sujet de l'article 2 ou pouvons-nous le mettre directement aux voix?

(L'article 2 est adopté.)

**La présidente:** Le titre est-il adopté?

**Des voix:** D'accord.

**La présidente:** Dois-je faire rapport du projet de loi à la Chambre?

**Des voix:** D'accord.

**La présidente:** Nous allons maintenant passer à huis clos pour discuter des travaux du comité. Je demande à toutes les personnes n'étant pas membres du comité de bien vouloir quitter la pièce pour que nous puissions poursuivre. Je vous remercie.

[La séance se poursuit à huis clos]







**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>