

Réponse du gouvernement du Canada au rapport *Payer maintenant ou payer plus tard B les familles d'enfants autistes en crise*

A. INTRODUCTION

Le gouvernement du Canada est heureux de présenter la Réponse suivante au rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard B les familles d'enfants autistes en crise* (le Rapport sénatorial), qui a été déposé au Sénat en mars 2007. Il convient de féliciter le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le Comité sénatorial) d'avoir mené une enquête en profondeur portant sur le financement du traitement des troubles du spectre autistique (TSA). Ce rapport, qui témoigne d'une sensibilisation accrue aux défis auxquels font face les familles touchées par les TSA, renferme des observations et des recommandations qui offrent une orientation positive touchant les considérations actuelles et futures sur cette question.

Le gouvernement du Canada reconnaît que la problématique des TSA ne concerne pas uniquement la santé, mais qu'elle a des conséquences importantes pour l'ensemble de la société canadienne. Bien que la prestation des services aux personnes atteintes de TSA soit du ressort des provinces et des territoires, le gouvernement actuel reconnaît B conformément aux observations du Comité sénatorial concernant les lacunes au niveau des connaissances B qu'il peut continuer de jouer un rôle de leadership en tant que facilitateur de l'enrichissement de la base de données probantes.

Les troubles du spectre autistique : un aperçu

Les troubles du spectre autistique (TSA) désignent un groupe de troubles caractérisés par des difficultés d'interaction sociale et de communication et des comportements répétitifs. Les personnes qui en sont atteintes sont touchées à des degrés divers, et les plus lourdement touchées ont des problèmes de comportement graves, souvent violents, et peu ou pas d'habiletés de communication. Même si un diagnostic de TSA peut être établi vers l'âge de deux ou trois ans, ces troubles durent toute la vie et ont des répercussions importantes sur les familles.

Diverses études menées un peu partout dans le monde indiquent que la prévalence des TSA est d'environ six enfants pour mille (Newschaffer, CJ et coll. *The epidemiology of Autism Spectrum Disorders*, dans *Annual Review of Public Health*, 2007.28: p. 235-258). Une étude récente menée auprès d'écoliers de Montréal a déterminé que la prévalence des TSA a augmenté (Fombonne et coll., *Pediatrics* 2006; 188; p. 139-150). Les auteurs attribuent l'augmentation de la prévalence à un accroissement du nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA, découlant de critères de diagnostic élargis, d'une sensibilisation accrue et d'un meilleur accès aux services. Il n'y a cependant pas suffisamment de preuves à l'heure actuelle pour justifier l'affirmation que l'incidence des TSA est à la hausse.

Questions ayant trait aux troubles du spectre autistique

Comme il est indiqué dans le rapport sénatorial, les principaux défis auxquels font face les autistes et leurs familles englobent notamment les suivants: la complexité de cet état; l'absence de consensus et de preuves concernant la terminologie, la prévalence, les traitements, et les interventions; ainsi que les difficultés à obtenir des soins efficaces et abordables. De plus, les thérapies des TSA sont offertes dans un large éventail de cadres par le truchement de services sociaux, psychologiques, de santé et d'éducation, et bon nombre de ces secteurs sont aux prises avec des pénuries de personnel.

Compte tenu de la nécessité évidente d'un consensus plus large et de preuves touchant de nombreux aspects des TSA, le gouvernement du Canada est heureux de faire le point sur un certain nombre d'activités fédérales pertinentes.

Les répercussions des troubles du spectre autistique sur les collectivités des Premières nations et des Inuits

Le gouvernement du Canada appuie la prestation de programmes et de services de santé, ainsi que de services sociaux et autres, aux Premières nations vivant dans les réserves et aux collectivités inuites. Les enfants inuits et des Premières nations constituent le segment de la population du Canada qui connaît la croissance la plus rapide à l'heure actuelle. Le taux de natalité des Premières nations est plus de deux fois supérieur à celui de la population canadienne en général, ce qui en fait une population beaucoup plus jeune que la population canadienne en général. Malgré cette forte proportion de jeunes Inuits et des Premières nations au Canada, il n'y a pas de statistiques connues sur le nombre d'Inuits et membres des Premières nations atteints de TSA.

Initiatives actuelles du gouvernement du Canada ayant une incidence sur les troubles du spectre autistique

Le gouvernement du Canada reconnaît le rôle qu'il peut continuer de jouer pour générer des données probantes plus solides sur les TSA, lesquelles permettront aux provinces et territoires de prendre des décisions stratégiques éclairées concernant l'allocation de ressources à la problématique des TSA. Étant donné la complexité de ces questions, le gouvernement du Canada estime que son soutien est précieux pour créer de nouvelles connaissances, mettre l'accent sur l'expertise et développer la capacité de recherche sur les TSA. Au nombre des initiatives fédérales actuelles liées à la recherche sur les TSA, mentionnons les suivantes:

1. des recherches sont en cours par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du Programme des chaires de recherche du Canada (PCRC);
2. un colloque de recherche sur les TSA, les 8 et 9 novembre 2007;
3. un site Web pour fournir des renseignements à jour sur les TSA aux Canadiens de tous les milieux sociaux (ceci sera mis à jour au fur et à mesure que les travaux sur les TSA progressent au sein des ministères concernés);

4. une chaire de recherche portant sur l'étude des traitements et des interventions pour les TSA;
5. un examen des possibilités en matière de surveillance des TSA.

Il y a aussi diverses autres mesures par lesquelles le gouvernement du Canada soutient les améliorations de la capacité du Canada à offrir des soins de santé et des programmes sociaux efficaces, incluant les soins dispensés aux personnes atteintes de TSA. Par exemple:

6. Santé Canada administre la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé, qui vise à établir et à maintenir une main-d'oeuvre optimale dans le secteur de la santé, ainsi que les programmes accessibles aux enfants Inuits et des Premières nations ayant des besoins spéciaux;
7. le ministère des Finances applique un certain nombre de mesures fiscales dont peuvent se prévaloir les familles comptant un enfant handicapé;
8. et Ressources humaines et développement social Canada (RHDSC) a fourni du soutien aux questions relatives aux TSA par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social.

Les TSA touchent les Canadiens de tous les milieux sociaux, et il ne s'agit pas d'une problématique qui atteint uniquement les enfants. Cela dit, de nombreuses études récentes sur la santé des enfants B comme les travaux en cours de la D^{re} Kellie Leitch, conseillère en matière de santé des enfants et des jeunes auprès du ministre de Santé Canada, et le récent rapport du Comité sénatorial intitulé *Les enfants: des citoyens sans voix* B ont évoqué l'importance de s'occuper des jeunes Canadiens ayant des besoins spéciaux. Le gouvernement du Canada reconnaît qu'il s'agit d'une question importante et est déterminé à soutenir une collaboration continue et le développement des connaissances, dans le contexte de son cadre de travail pour les activités reliées à l'autisme, pour venir en aide aux Canadiens de tous âges touchés par les TSA.

B. RÉPONSE AUX RECOMMANDATIONS

La section suivante présente la réponse du gouvernement du Canada aux recommandations du Comité sénatorial et fournit des renseignements plus détaillés sur les activités mentionnées à la section A.

I. Une approche stratégique à l'égard des TSA

Le Comité sénatorial a recommandé que le gouvernement fédéral examine de façon stratégique les questions liées aux TSA. Le gouvernement du Canada renforce la capacité du pays à se pencher sur l'autisme au moyen d'activités visant à accroître les connaissances sur les TSA et notre capacité à prendre soin des Canadiens ayant des besoins spéciaux.

Le gouvernement actuel reconnaît l'importance de collaborer avec les intéressés, ainsi qu'avec les

gouvernements provinciaux et territoriaux, pour favoriser le bien-être de tous les Canadiens, y compris des personnes autistes. Par ailleurs, le gouvernement du Canada est certain que le rôle le plus approprié qu'il peut jouer concernant les TSA est d'accroître les données probantes. Comme l'a relevé le Comité sénatorial, on constate l'absence de consensus et d'éléments de preuves concernant les questions touchant les TSA. Il en résulte que les gouvernements ne sont pas assez renseignés au sujet des TSA et de ses traitements pour mettre en oeuvre des stratégies efficaces et éclairées qui donneraient des résultats significatifs. Le gouvernement du Canada a le plaisir de faire savoir que des efforts sont déployés à l'échelle fédérale pour combler les lacunes sur le plan des connaissances afin que les intéressés et les gouvernements puissent être mieux outillés pour mener à bien leur approche stratégique à l'égard des TSA.

Afin de combler le manque d'éléments de preuve sur les TSA, le gouvernement du Canada dirige des activités dans de nombreux secteurs et dans les ministères fédéraux. Ainsi, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) explore la faisabilité d'établir un système de surveillance des TSA afin de fournir des données sur les TSA, notamment sur la prévalence - tant au niveau des enfants que des adultes. Cet exercice est facilité grâce aux renseignements fournis par un large éventail d'intéressés et les gouvernements. Tandis que les travaux sur les TSA progressent, le Portail des pratiques exemplaires de l'ASPC - un mécanisme d'échange des connaissances à propos des normes de pratique cliniques pour les maladies chroniques - pourrait être un outil utile pour la diffusion de l'information relative aux pratiques exemplaires dans les thérapies et les interventions liées aux TSA.

De plus, par l'intermédiaire des IRSC, le gouvernement du Canada finance des recherches sur les TSA évaluées par les pairs dans les universités et hôpitaux canadiens. Le Canada a la chance de pouvoir compter sur une communauté de chercheurs exceptionnels sur les TSA qui travaillent dans des établissements d'un bout à l'autre du pays, et, depuis 2000, les IRSC ont investi 26,1 M\$ dans la recherche sur les TSA. Cet investissement permet d'améliorer notre compréhension à l'égard des TSA, de former une nouvelle génération de chercheurs en matière de TSA et d'accroître les données probantes nécessaires pour éclairer l'élaboration des politiques et des programmes. Dans le cadre de ces activités, les IRSC se sont associés à des organismes nationaux voués à l'autisme en ce qui a trait aux programmes de recherche et de formation et travaillent en collaboration avec eux pour mettre en application les connaissances acquises.

En outre, le gouvernement fédéral par l'entremise des IRSC et de Génome Canada B finance le Projet du génome de l'autisme, en collaboration avec un groupe de partenaires canadiens et internationaux. Ce projet est le fruit d'une collaboration à l'échelle internationale qui a rassemblé des généticiens, des cliniciens et des scientifiques du Canada et de dix autres pays dans le but de découvrir la base génétique de l'autisme. Des chercheurs canadiens ont joué un rôle de premier plan dans le cadre de ce projet. Dans une étude publiée en février 2007, cette équipe de chercheurs a annoncé la découverte d'une région chromosomique contenant des gènes de prédisposition à l'autisme. Il s'agit d'un important pas en avant dans les efforts pour mieux comprendre l'autisme et pour améliorer le diagnostic et le traitement.

Sur la lancée de l'annonce faite en novembre 2006, Santé Canada travaille à l'établissement d'une

chaire de recherche sur les TSA qui se consacrera à l'étude des traitements et des interventions en matière de TSA. La participation pangouvernementale sera la pierre angulaire de cette initiative.

Afin de renforcer la collaboration et l'échange de renseignements en matière de TSA, le gouvernement fédéral financera cet automne un colloque de recherche qui réunira des fournisseurs de services, des décideurs, des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, des chercheurs et des personnes atteintes de TSA afin d'aider à cerner les lacunes dans la recherche sur les TSA.

De plus amples détails à propos des activités axées sur les connaissances présentement dirigées par le gouvernement du Canada sont présentés à la section III.

En plus des initiatives visant à se doter de données probantes plus solides sur les TSA, le gouvernement du Canada a également facilité le travail afin d'améliorer la capacité du Canada à prendre soin des Canadiens ayant des besoins spéciaux, incluant ceux atteints de TSA. Par exemple, par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social - composante personnes handicapées (PPDS-PH) de RHDSC, qui a soutenu des initiatives dont bénéficient des Canadiens de tous âges, la Société canadienne de l'autisme a obtenu une subvention pour apporter son aide dans les domaines de la gestion, de l'élaboration de politiques et de programmes ainsi que de l'administration communautaire et organisationnelle. De plus, le PPDS-PH a également contribué financièrement à la Fondation Miriam afin de créer un centre d'apprentissage pour les enfants et les adultes aux prises avec l'autisme ou une déficience intellectuelle. L'objectif de ce centre d'apprentissage est d'améliorer la qualité de vie des personnes qui souffrent de troubles de développement en leur offrant de meilleures et plus fréquentes possibilités d'apprendre, de communiquer et de participer à la vie communautaire. L'organisme a également reçu du financement pour un projet visant à produire et de diffuser un document de discussions relevant les pratiques exemplaires normalisées au Canada pour le dépistage et le diagnostic précoce des enfants atteints de TSA.

Par ailleurs, l'ASPC finance quatre centres d'excellence pour le bien-être des enfants, dont deux font un travail important en ce qui a trait à l'autisme. Comme ces centres d'excellence sont des entités indépendantes du gouvernement fédéral, leurs plans de travail sont déterminés en consultation avec des partenaires de l'extérieur.

Le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants a choisi l'autisme comme thème clé et se consacre à l'étude de l'autisme sur le plan des politiques, de la recherche et de la prestation des services. Jusqu'à maintenant, le centre a soutenu la publication de 50 documents sur l'autisme. Ces documents sont disponibles à partir du site Web du centre. De plus, un financement de 30 000 \$ a été accordé pour inclure les TSA dans l'Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, qui regroupe une compilation de documents provenant de grands experts portant sur 33 sujets liés au développement social et émotionnel des jeunes enfants.

Le Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux mène

également des travaux sur l'autisme. Le centre a récemment effectué une analyse documentaire des approches en matière de diagnostic et examine actuellement les pratiques exemplaires pour soutenir les enfants autistes. Le groupe de travail sur les ressources d'intervention précoce du Centre ont terminé leur travail sur les établissements d'accréditation; sur les outils d'évaluation couramment utilisés pour l'évaluation des enfants ayant des besoins spéciaux, de la naissance à l'âge de six ans, et de leur famille; et sur la préparation du personnel en intervention précoce. Le service d'information en ligne sur les besoins spéciaux et la formation en ligne sur les besoins spéciaux à l'intention des éducateurs en garderies des collectivités autochtones sont au nombre des autres activités axées sur l'autisme. Ces ressources utiles sont accessibles à partir du site Web du centre.

Les centres d'excellence pour le développement des jeunes enfants et pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux prévoient tenir un forum des politiques sur l'autisme le 15 novembre 2007. Ces centres ont ainsi invité 30 décideurs des gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que certains représentants fédéraux à examiner les recherches les plus récentes sur la détection et l'intervention précoce et à discuter des conséquences sur les politiques et des problèmes perçus afin d'élaborer des politiques provinciales et territoriales efficaces sur l'autisme. Ce forum s'ajoute au colloque de recherche prévu, qui sera axé sur la recherche et qui rejoindra un public cible plus large.

En plus des centres d'excellence financés par l'ASPC, le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) fournit du financement à des groupes communautaires pour leur permettre de mettre sur pied et d'offrir des programmes d'intervention précoce et de prévention qui favorisent la santé et le développement des enfants (de la naissance à l'âge de six ans) et de leur famille qui vivent dans des conditions à risque. Les collectivités qui parrainent des projets du PACE pourraient élaborer des programmes en vue de soutenir les enfants ayant des besoins spéciaux, incluant les enfants atteints d'autisme, en fonction de l'évaluation des besoins qu'elles en font. Il existe un nombre limité de projets du PACE ayant des programmes et des ressources qui sont destinés spécifiquement aux enfants atteints d'autisme et à leurs familles.

En ce qui concerne les défis particuliers auxquels doivent faire face les enfants ayant des besoins spéciaux au sein des collectivités des Premières nations et des Inuits, le gouvernement du Canada administre des activités et programmes pertinents variés, notamment: le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones des réserves, le Programme de santé maternelle et infantile, le Programme de lutte contre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, la Stratégie fédérale de développement de la petite enfance et le Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits.

Le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones des réserves (PAPAR) vise à préparer les jeunes enfants des Premières nations à leurs années d'école, en tenant compte de leurs besoins émotionnels, sociaux, de santé, nutritionnels et psychologiques. En 2005-2006, le programme a servi plus de 9 000 enfants et leur famille dans près de 328 collectivités dans l'ensemble du Canada. En 2002, une amélioration apportée au PAPAR a permis à de nombreux projets communautaires d'offrir le soutien nécessaire pour permettre à un nombre restreint d'enfants

ayant des besoins spéciaux de participer.

Le Programme de santé maternelle et infantile (SMI) permettra de renforcer la coordination des services destinés aux enfants des Premières nations et à leur famille. L'objectif à long terme de ce programme offert dans les réserves est d'améliorer l'état de santé et les comportements sociaux des femmes enceintes des collectivités des Premières nations et des Inuits et des familles ayant des nourrissons et de jeunes enfants. Ce programme comprend des visites à domicile dans

les réserves par des infirmières et des membres de la famille pendant la grossesse, à la naissance et pendant la petite enfance. Il assure également l'aiguillage des enfants et des familles ayant des besoins spéciaux vers des services connexes. Dans le Nord, les investissements au programme de SMI seront axés vers les activités de prévention de la maladie et de promotion de la santé en complément aux services de santé directs que les familles reçoivent des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Le Programme de lutte contre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) favorise le diagnostic et l'intervention précoces auprès des enfants d'âge préscolaire atteints de TCAF. Des équipes multidisciplinaires fournissent un soutien holistique et axé sur la famille avant, pendant et après le diagnostic. Ces équipes sont formées de personnes possédant un vaste éventail de compétences, notamment des médecins, des travailleurs sociaux, des psychologues des aînés et des éducateurs. Ce programme offre un soutien à des coordonnateurs communautaires dans certains domaines, afin d'améliorer tout particulièrement l'accès aux équipes multidisciplinaires. Bien que ce programme vise les enfants atteints de TCAF, il peut également ouvrir de plus larges possibilités aux enfants ayant d'autres besoins spéciaux, comme ceux qui sont atteints de TSA, grâce au processus d'évaluation et de diagnostic.

Dans le cadre de la Stratégie de développement de la petite enfance, des ministères fédéraux collaborent en vue d'améliorer la coordination des services fédéraux desservant les enfants autochtones ayant des besoins spéciaux. Cette stratégie soutient un ensemble de programmes intégrés à l'échelle communautaire en favorisant les prises de décisions au niveau des collectivités et la sensibilité aux différents besoins, notamment ceux des enfants qui pourraient être atteints d'autisme. À cette fin, les organismes autochtones participent à l'élaboration de politiques pour répondre aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux. Par exemple, la stratégie a soutenu l'organisme Inuit Tapiriit Kanatami pour qu'il élabore des outils de formation ainsi que l'Assemblée des Premières nations afin qu'elle relève les lacunes dans les services et élabore des outils adaptés à leur réalité culturelle.

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits (PSDMCPNI) assure des services fondamentaux de soins à domicile et en milieu communautaire aux Premières nations et aux Inuits de tous âges, et il est offert dans plus de 95 p. 100 des collectivités des Premières nations et des Inuits. En 2005-2006, on comptait 28 000 clients, dont 1 139 étaient des enfants et des adolescents âgés de seize ans et moins. Les services du PSDMCPNI sont fondés sur l'évaluation des besoins, non sur le diagnostic, et les services offerts aux enfants atteints d'autisme peuvent inclure des soins infirmiers, de la relève à domicile

et la facilitation de relations avec d'autres professionnels et services sociaux.

II. Collaboration fédérale, provinciale et territoriale relativement au traitement des TSA

Le Comité sénatorial a demandé aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de collaborer relativement au traitement des TSA. Bien que le gouvernement fédéral soutienne le développement de la capacité du Canada de répondre aux besoins spéciaux des enfants, y compris de ceux qui sont atteints d'autisme, la prestation de services sociaux et en matière de santé est du ressort des provinces et des territoires, à quelques exceptions près pour la prestation de services à des populations ciblées, notamment les Premières nations et les Inuits. Afin de soutenir les gouvernements des provinces et territoires dans la prestation de ces services, le gouvernement fédéral apporte une contribution financière dans le cadre du Transfert canadien en matière de programmes sociaux (TCPS) et du Transfert canadien en matière de santé (TCS). L'éducation au primaire et au secondaire relève aussi exclusivement des compétences des provinces et des territoires. Plus particulièrement, la responsabilité de l'allocation de ressources juridictionnelles pour les traitements de troubles et d'affections spécifiques relève aussi du mandat des provinces et des territoires.

En ce qui concerne le financement par le truchement du TCPS et du TCS, le nouveau gouvernement du Canada appuie une péréquation renouvelée. En contribuant 1,5 milliard de dollars de plus en 2007-2008 par rapport à 2006-2007, le gouvernement du Canada assure un traitement équitable des Canadiens de l'ensemble du pays et permet aux provinces et aux territoires de fournir à leurs résidents des services comparables à des taux d'imposition comparables. Tous les Canadiens profiteront du fait que les gouvernements provinciaux et territoriaux sont bien outillés pour investir dans les soins de santé, dans l'enseignement postsecondaire, dans une infrastructure moderne et dans les programmes sociaux. De plus, dans le cadre de l'Accord sur la santé de 2004, le gouvernement du Canada a versé aux provinces et territoires une somme additionnelle de 41,3 milliards de dollars afin de favoriser un meilleur accès à des services de santé de qualité.

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux destinés aux Premières nations et aux Inuits, le gouvernement du Canada soutient la prestation de services de santé complémentaires, la prestation de services de santé publique et de promotion de la santé et la prestation de services de soins de première ligne dans les réserves situées dans les régions éloignées et isolées, où les services provinciaux ne sont pas facilement disponibles. Le gouvernement du Canada participe activement aux efforts visant à améliorer la participation des Premières nations dans la prestation des services de santé et à favoriser également une meilleure intégration et une plus grande coordination des services de santé financés par les gouvernements fédéral et provinciaux.

III. Soutien à la recherche, à l'échange de connaissances et à la sensibilisation à l'égard des TSA

Le Comité a demandé le soutien du fédéral pour favoriser une meilleure création et un meilleur

échange des connaissances sur les TSA. Le gouvernement fédéral est conscient de la nécessité de combler le manque de données probantes sur les questions entourant les TSA. Il est également conscient de l'important rôle qu'il peut continuer de jouer en tant que facilitateur et partisan du développement et de l'échange des connaissances. Des mesures ont donc déjà été prises pour accroître les données probantes et améliorer l'infrastructure pour l'échange des connaissances concernant les TSA, des mesures qui, en définitive, aboutiront à une sensibilisation et une compréhension accrues des TSA par l'ensemble des Canadiens.

Le gouvernement du Canada continue de financer des recherches innovatrices dans les universités et hôpitaux de partout au pays, par l'entremise des IRSC et d'autres organismes fédéraux de financement de la recherche. Ainsi, en collaboration avec Autism Speaks, les IRSC financent une équipe de chercheurs des universités McMaster, Dalhousie et McGill. Ces chercheurs ont entamé une étude qui leur permet de suivre des enfants atteints d'autisme entre le moment du diagnostic jusqu'à la fin de la première année. Cette étude est la plus importante du genre qui ait été menée à ce jour. Elle fournira des renseignements précieux sur les stades du développement que traversent les enfants atteints de TSA et permettra de déterminer quels sont les facteurs, les services et les interventions qui favorisent le plus sain développement de ces enfants. Ce n'est là qu'un des nombreux exemples de projets de recherche sur les TSA à être financés par les IRSC.

Le gouvernement du Canada contribue également à former une nouvelle génération de chercheurs dans le domaine des TSA. À cette fin, les IRSC financent deux programmes stratégiques de formation dans le domaine de l'autisme, un à l'Université Queen's et l'autre à l'Université McGill. Les étudiants de ces programmes sont encadrés par une équipe de chercheurs expérimentés dans des sites de recherche de partout au Canada et sont exposés à un environnement de recherche multidisciplinaire de grande qualité.

Le Programme des chaires de recherche du Canada est un autre mécanisme utilisé par le gouvernement fédéral pour renforcer la capacité de recherche. Les chaires de recherche constituent un pôle d'attraction pour les fonds de recherche et inspirent les jeunes chercheurs et stagiaires. On dénombre actuellement au Canada dix chaires de recherche qui se consacrent à des domaines liés aux TSA. De plus, Santé Canada travaille à un processus en vue d'établir une nouvelle chaire de recherche dans le domaine des TSA afin d'examiner les questions liées aux traitements et aux interventions. Afin de faire en sorte que ces travaux soient pertinents pour l'ensemble des provinces et des territoires, une participation pangouvernementale constituera un élément essentiel de cette fonction.

Afin de promouvoir davantage l'échange de connaissances, la planification est en cours pour la tenue d'un premier colloque national de recherche sur les TSA, dirigé par le gouvernement du Canada, et qui mettra en vitrine la recherche la plus récente dans les secteurs de la génétique, du dépistage, du diagnostic, des thérapies et interventions pour toute la durée de la vie. Des chercheurs, des professionnels de la santé et de l'éducation, des décideurs, des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, des personnes atteintes de TSA ou des membres de leur famille participeront à cet événement de l'automne 2007. Celui-ci donnera l'occasion aux participants de faire du réseautage; d'assister à des présentations de la collectivité de la recherche

à propos des données probantes actuelles sur les TSA; de discuter des lacunes en matière de connaissances; de déterminer des priorités pour de futures recherches.

L'ASPC a également entamé des travaux afin de combler les lacunes dans les données sur les TSA grâce à un examen en profondeur de la faisabilité de mettre en oeuvre un programme de surveillance des TSA et de la structure éventuelle de ce programme qui permettrait de recueillir et d'interpréter des données nationales liées aux TSA et d'améliorer la capacité du Canada dans la prise de décisions sur des politiques et des programmes sur l'autisme. Cette initiative est documentée grâce à des consultations menées avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, des intervenants et des chercheurs dans le domaine des TSA et permettra de déterminer des options concernant la collecte, l'interprétation et la diffusion des données.

Afin d'améliorer l'accessibilité des renseignements et la sensibilisation à l'égard des TSA, Santé Canada est en train de concevoir un site Web consacré aux TSA. Cette ressource sera accessible à partir du site Web de Santé Canada et mettra à la disposition des intéressés des liens et des renseignements à jour concernant les TSA. Ce site sera utile aux décideurs, aux chercheurs, aux professionnels et à la population canadienne.

Le gouvernement du Canada est persuadé que ces initiatives contribueront à améliorer la sensibilisation auprès du public et l'infrastructure pour le développement et l'échange de connaissances, ainsi qu'à se doter de données probantes plus solides sur les TSA.

IV. Consultations exhaustives

Le Comité a recommandé la planification de consultations inclusives dans les travaux du gouvernement du Canada sur les TSA.

Étant donné la nature complexe de l'autisme, bon nombre de personnes, de familles, d'organismes et de gouvernements souhaitent avoir leur mot à dire dans le cadre de consultations futures. Le gouvernement actuel est impatient d'engager ces partenaires et intervenants dans un dialogue concernant les TSA. Le colloque prévu à l'automne de 2007 fournira cette occasion et regroupera des chercheurs, des professionnels de la santé et du milieu de l'éducation, des décideurs, des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que des personnes atteintes de TSA. L'objectif de ce colloque axé sur la recherche sera de mettre au courant le gouvernement et les intéressés à propos de l'évolution des données scientifiques probantes relatives aux TSA et d'orienter les futures recherches. Parmi les résultats escomptés, mentionnons une meilleure compréhension à l'égard des TSA, l'établissement de liens plus étroits entre les intervenants et les chercheurs dans le domaine des TSA et le repérage des lacunes dans les recherches sur les TSA.

En plus des consultations dans le cadre de ce colloque, le gouvernement du Canada entend entreprendre des consultations avec les provinces et territoires et un large éventail d'intéressés de milieux différents alors qu'il étudie la faisabilité d'établir un système de surveillance des TSA.

V. Ressources humaines dans le domaine des TSA

Le Comité sénatorial a proposé que le gouvernement du Canada règle le problème des ressources humaines liées aux TSA. Le gouvernement actuel reconnaît que les gouvernements des provinces et territoires ont la responsabilité d'élaborer et d'implémenter leurs propres politiques et plans en matière de ressources humaines. Dans ce contexte, le gouvernement du Canada admet avoir un rôle à jouer pour soutenir les pratiques exemplaires et en travaillant de concert avec les provinces et territoires pour traiter de la question de la mobilité interprovinciale de la main-d'oeuvre.

En sa qualité de facilitateur de la collaboration pangouvernementale relativement aux questions touchant notre système de soins de santé, Santé Canada administre la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé (Stratégie en matière des RHS), qui vise à établir et à maintenir en poste une main-d'oeuvre optimale en santé au Canada. À cette fin, soutenu par un financement de 20 M\$ par année, Santé Canada collabore avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec des intervenants en santé, à des initiatives visant à favoriser le recrutement et le maintien en poste des fournisseurs de soins de santé, ainsi qu'à renforcer la capacité du Canada à planifier et à promouvoir la formation interprofessionnelle des RHS. Il est à prévoir que ces initiatives auront de larges incidences sur les RHS en général et que tous les domaines du système des soins de santé en bénéficieront. De plus, l'accent de la Stratégie sur la formation interprofessionnelle peut revêtir une importance particulière pour les TSA, compte tenu des nombreuses disciplines qui interviennent dans leur traitement.

Le gouvernement actuel est également conscient des avantages d'un Canada économiquement fort dans lequel les Canadiens peuvent vivre et travailler où ils veulent. Le Canada a le privilège de bénéficier d'une main-d'oeuvre scolarisée, hautement qualifiée et mobile, ce qui en fait l'un des plus souples et adaptables marchés du travail des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques. Le gouvernement du Canada est conscient qu'il ne faut pas tenir cette force pour acquise et que nous devons maintenant progresser ensemble pour relever les nouveaux défis que pose le marché du travail au Canada, notamment les pénuries de main-d'oeuvre et la mobilité interprovinciale pour les professions réglementées. C'est la raison pour laquelle les ministères de l'Industrie, des Finances et Ressources humaines et développement social Canada sont déterminés à appliquer les dispositions du chapitre 7 de *l'Accord sur le commerce intérieur* (ACI). Signé par les premiers ministres et en vigueur depuis 1995, l'ACI vise à réduire les obstacles au libre mouvement des personnes, des biens, des services et des investissements au Canada. Le chapitre 7 est expressément axé sur la réduction des obstacles à la mobilité de la main-d'oeuvre puisqu'il a pour objet de permettre à tout travailleur qualifié pour exercer un métier ou une profession dans une région du Canada d'avoir accès aux occasions d'emplois dans les autres provinces et territoires. Avant la date limite fixée au 1 avril 2009, les gouvernements et les organismes de réglementation devront se conformer entièrement aux obligations imposées par le chapitre 7. Grâce à un processus de négociation avec les provinces et territoires, et les organismes de réglementation, on s'attend à ce que des accords de reconnaissance mutuelle soient conclus. Ces accords contribueront à renforcer la mobilité interprovinciale de la main-d'oeuvre dans le cas des professionnels réglementés de la

santé (et d'autres secteurs).

VI. Aide fiscale en faveur des familles touchées par les TSA

Le Comité a recommandé que le gouvernement du Canada voie à assurer la sécurité financière future des enfants autistes et à réduire le fardeau financier des familles touchées par les TSA.

Dans le régime d'impôt sur le revenu des particuliers, le revenu est utilisé comme mesure de la capacité de payer des impôts. Le gouvernement du Canada est conscient que dans certains cas des personnes B par exemple, des personnes lourdement handicapées B doivent assumer des dépenses liées à leur invalidité qui réduisent leur capacité de payer des impôts. Pour assurer l'équité, cette réalité est reconnue par différentes mesures fiscales dont pourraient se prévaloir les enfants atteints de TSA.

Par exemple, le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) vise à tenir compte du fait que la capacité de ces personnes de payer de l'impôt est limitée par les coûts liés à leur déficience. La personne handicapée peut transférer le crédit à son conjoint ou à un de ses parents qui prend soin d'elle. L'admissibilité à ce crédit d'impôt donne droit à d'autres mesures et prestations fiscales, telles que les suivantes:

9. le supplément au CIPH pour enfants qui accorde un allègement fiscal additionnel aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant ayant droit au CIPH;
10. la prestation pour enfants handicapés (PEH), qui est un supplément à la prestation fiscale canadienne pour enfants payable à l'égard des enfants ayant droit au CIPH;
11. le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), annoncé dans le budget de 2007. Effectif à compter de 2008, le REEI offrira un soutien substantiel du gouvernement grâce à un mécanisme d'économie d'impôt efficace pour les personnes admissibles au CIPH. Ce régime contribuera à assurer la sécurité financière à long terme des personnes handicapées.

L'admissibilité au CIPH permet également de bénéficier d'enrichissements à d'autres mesures fiscales. Plus particulièrement:

- § des améliorations au crédit d'impôt pour la condition physique des enfants payable à l'égard des enfants ayant droit au CIPH;
- § la déduction pour frais de garde d'enfants comporte un certain nombre d'améliorations pour les enfants ayant droit au CIPH et les enfants ayant une déficience.

En plus de ces importantes mesures fiscales dont peuvent se prévaloir les enfants ayant une incapacité comme l'autisme, les familles ayant des enfants atteints de TSA peuvent également se prévaloir des mesures fiscales suivantes:

- § certains frais engagés à cause des TSA peuvent être admissibles au crédit d'impôt pour frais médicaux (CIFM), qui reconnaît l'incidence de dépenses médicales ou liées à

§ l'invalidité supérieures à la moyenne sur la capacité d'un particulier de payer des impôts; le produit du régime enregistré d'épargne-retraite (REER) ou du fonds enregistré de revenu de retraite (FERR) d'un parent décédé peut être transféré en franchise d'impôt au REER d'un enfant ou d'un petit-enfant qui était à la charge de la personne décédée en raison d'une déficience physique ou mentale.

En ce qui concerne la recommandation que l'autisme soit considéré comme une invalidité ouvrant droit au REEI, l'admissibilité au REEI est fondée sur l'admissibilité au CIPH. Aucune déficience ou condition particulière ne donne droit automatiquement à l'admissibilité au CIPH. L'admissibilité au CIPH est plutôt déterminée en fonction de chaque cas, d'après les effets de la déficience. Le CIPH est généralement accordé à une personne dont le handicap réduit de façon marquée sa capacité d'accomplir une activité courante de la vie quotidienne et, de ce fait, toutes les personnes atteintes d'autisme qui satisfont à ces critères ont droit au CIPH. Cette approche garantit une application équitable du CIPH, peu importe le type de déficience.

Quant à la recommandation voulant que le gouvernement étudie les répercussions du fractionnement du revenu, il est important de noter que le fractionnement du revenu entraînerait différents niveaux d'allègement fiscal selon l'écart de revenu entre les parents, et n'entraînerait aucun allègement fiscal aux parents seuls. De plus, le régime d'impôt sur le revenu des particuliers offre des allègements fiscaux en reconnaissance du fait que s'occuper d'un enfant handicapé réduit la capacité d'une famille de payer des impôts (p. ex., le supplément au CIPH pour enfants) et contient un certain nombre de dispositions qui reconnaissent l'interdépendance entre les membres d'une famille, comme le montant pour conjoint et l'équivalent du montant pour conjoint et la capacité de transférer ou de mettre en commun certains crédits d'impôt (p. ex., le crédit d'impôt pour frais médicaux, le crédit en raison de l'âge) entre les membres d'une famille.

Enfin, en ce qui concerne la recommandation voulant que le gouvernement publie les résultats de l'examen des règles relatives au roulement du produit du REER effectué en réponse à la recommandation 4.2 du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, le ministère des Finances examine actuellement la question de permettre le roulement du produit du REER ou du FERR d'une personne décédée dans une fiducie discrétionnaire au nom d'un enfant ou d'un petit-enfant handicapé qui était à sa charge financière. L'introduction récente du REEI a considérablement modifié le contexte dans le cadre duquel cette recommandation serait considérée, et il faudra donc maintenant en tenir compte.

C. CONCLUSION

Le gouvernement du Canada reconnaît la complexité des défis liés aux TSA et convient avec le Comité qu'il reste beaucoup à faire pour améliorer la collaboration et accroître les données probantes sur cette question. Le gouvernement du Canada continuera à soutenir la génération de

données probantes dans le domaine des TSA afin de faire en sorte que les partenaires provinciaux et territoriaux, les intéressés et les familles puissent avoir accès à des renseignements à jour sur les traitements et les interventions. À cette fin, nous continuerons de collaborer avec les gouvernements, les organismes d'intervenants et les personnes atteintes de TSA, afin d'établir les fondements d'une meilleure compréhension de ce spectre de troubles graves qui a des répercussions non seulement sur le secteur de la santé, mais sur les secteurs des services sociaux et de l'éducation de manière plus générale.

Le colloque à venir sur la recherche liée aux TSA, le premier événement national du genre, représentera une étape clé dans l'approfondissement de cette compréhension. Afin de renforcer la collaboration et l'échange d'information au sujet des TSA, le gouvernement actuel attend avec impatience l'opportunité de rencontrer les fournisseurs de service, les décideurs, les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, les chercheurs ainsi que les personnes touchées par les TSA afin d'approfondir notre compréhension des connaissances scientifiques actuelles et d'en identifier les lacunes.

Le gouvernement du Canada tient encore une fois à remercier le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour le temps et les efforts qu'il a consacrés à la rédaction de ce rapport très utile sur les TSA.