

*Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada*

<b><i>Comité permanent des finances</i></b>	<b><i>Page</i></b>
<i>Résumé analytique...</i>	2
<i>Recommandations...</i>	3-5
<i>Conclusion et coûts...</i>	6
<i>Annexe I – Société canadienne de l'autisme...</i>	7
<i>Annexe II – Répercussions financières de l'autisme...</i>	8
<i>Autres ouvrages de référence...</i>	9

*Préparé par Kathleen A. Provost, CFRE  
Directrice exécutive*

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

La situation de l'autisme au Canada exige que le gouvernement fédéral assume un rôle dirigeant. Le pays a besoin de soins complets à l'échelle nationale dans l'ensemble des services provinciaux actuels de santé, d'éducation et des services sociaux pour s'assurer que le traitement et la prise en charge de l'autisme sont uniformes dans tous les milieux et les administrations.

La Société canadienne de l'autisme propose une solution au gouvernement fédéral pour qu'il crée un partenariat transformationnel novateur afin de relever ce défi canadien.

La *Société canadienne de l'autisme (SCA)* est un organisme fondé en 1976 par un groupe de parents déterminés à défendre les droits de leurs enfants, l'éducation publique, à fournir des services de renseignements et d'aiguillage et à apporter son concours aux sociétés régionales. Chaque société provinciale et territoriale de l'autisme et les groupes qui en sont membres offrent une aide directe aux personnes atteintes de troubles envahissants du développement (TED) et à leurs familles. De nos jours, en tant que fédération des sociétés de l'autisme, représentées par chacune des 10 provinces et des deux territoires, la Société canadienne de l'autisme est le plus important porte-parole collectif du milieu canadien de l'autisme.

Un *trouble envahissant du développement* est un trouble neurologique qui entraîne des problèmes de développement. Le terme « envahissant » désigne un continuum de gravité ou de difficultés de développement. Les personnes atteintes de troubles envahissants du développement se développent différemment des autres dans les domaines des habiletés motrices, linguistiques, cognitives et sociales. C'est pourquoi la Société canadienne de l'autisme s'emploie à offrir des ressources et des renseignements non expurgés sur une diversité d'options qui portent sur un vaste spectre, en tenant compte des différences individuelles dans les options de traitement ou de service.

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

On estime au Canada que les troubles envahissants du développement touchent des centaines de milliers de personnes, leurs familles et la collectivité où elles vivent, et c'est pourquoi nous devons donner à ce problème toute l'attention qu'il mérite à l'échelle nationale.

Nous sommes parfaitement conscients que la responsabilité de la prestation de services directs de soins de santé, dans les hôpitaux et dans la collectivité, et que la législation régissant les normes de soins, relèvent des responsabilités des provinces et des territoires. Outre ces services indispensables, un gouvernement provincial ou territorial peut offrir d'autres prestations selon ce qu'il en décide et aux conditions qu'il impose. Mais il faut souligner qu'une bonne qualité de vie des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles réduirait le coût des services pour le système provincial des services de santé et des services sociaux. Nous évaluons ces coûts à plus d'un milliard de dollars par an.

(ANNEXE II)

De plus, on dénote des inégalités dans les services et les aides entre toutes les tranches d'âge et à travers le pays. En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont tenus de fournir les services médicaux et hospitaliers nécessaires à tous les résidents admissibles selon une formule de précotisation. Toutefois, l'accès aux meilleurs traitements pour les troubles envahissants du développement varie selon la province ou le territoire.

On trouvera ci-après une solution pluriannuelle qui permettra au gouvernement fédéral de s'attaquer à cette question prioritaire pour tous les Canadiens. La Société canadienne de l'autisme propose une solution rentable qui témoignera :

- Du leadership fédéral
- De l'innovation nationale

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

- Grâce à une approche multisectorielle

Il faut mettre en place une initiative pancanadienne pour s'attaquer aux troubles envahissants du développement au Canada. Ce partenariat doit être coordonné par la Société canadienne de l'autisme et financé par le gouvernement fédéral par l'entremise du ministère de son choix.

### **ENJEUX :**

Il faut de toute urgence assumer un rôle dirigeant dans le traitement des troubles envahissants du développement au Canada. Aucun autre état pathologique au Canada n'est traité de manière aussi périmée, ce qui affecte les familles de tout le pays. Les milieux médicaux et scientifiques ont avalisé l'analyse appliquée du comportement (ABA) ou l'intervention comportementale intensive (IBI) et de nombreuses études réalisées sur plus de 20 ans en démontrent l'utilité. Bien entendu, il ne s'agit pas d'un traitement miracle, et il ne donne pas de résultats chez tous, même s'il aide de nombreuses personnes à vivre avec un trouble envahissant du développement. Le milieu de l'autisme n'a jusqu'ici pas réussi à opérer la moindre percée importante dans les politiques et les programmes du fédéral qui garantiraient l'égalité d'accès dans tout le pays aux traitements ABA/IBI en temps opportun.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux reconnaissent le rôle critique des attitudes sociales dans les travaux récents consacrés à une stratégie nationale de la santé mentale et à une stratégie nationale du cancer. Chaque province et territoire peut également participer à l'élaboration de normes communes, et doit en rendre compte.

### **SOLUTION :**

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

Il faut créer un organe consultatif (dont le nom n'a pas encore été choisi – peut-être un *Conseil*) pour qu'il informe mieux les ministres de la Santé tout en autorisant un processus de consultation avec le milieu des autistes. Cette structure comportera des personnes nommées par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, parallèlement à d'autres intervenants clés. Le Conseil prodiguera des conseils aux sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux (F-P-T) à l'appui de leurs efforts visant à coordonner des activités connexes. Les gouvernements provinciaux et territoriaux financeront ces éléments de la stratégie, qui relèvera des systèmes de santé des provinces et des territoires.

Un *Conseil de l'autisme* offre un instrument qui permet de canaliser l'attention du fédéral, son financement et sa main-d'œuvre sur des difficultés particulières qui se rapportent aux troubles envahissants du développement au Canada.

L'objectif de la Société canadienne de l'autisme est d'établir des collaborations avec les gouvernements du Canada, de s'occuper de prévention, de maximiser la durée de vie et de minimiser les coûts de cet état qui dure toute une vie grâce à une expertise universellement accessible sur l'autisme. Cela contribuera à mieux comprendre le dépistage de l'autisme, son diagnostic et son évaluation, à offrir des traitements efficaces reposant sur des preuves scientifiques et à prendre des mesures d'amélioration de cet état grâce à des aides familiales proactives et suffisantes.

À ce jour, la Société canadienne de l'autisme a collaboré avec tous les intervenants à un certain nombre de grands dossiers :

- La Société canadienne de l'autisme est le seul organisme canadien de l'autisme présent dans 10 provinces et deux territoires. De ce fait, la SCA peut fournir une expertise dans

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

l'élaboration de normes et la formulation de recommandations qui seront analysées ultérieurement.

- La Société canadienne de l'autisme est le seul organisme canadien qui préconise activement l'insertion des personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement. Le *Comité consultatif des adultes atteints d'un TED de la SCA* veille à ce que ces personnes ne participent pas seulement aux travaux des sociétés provinciales ou territoriales de l'autisme, mais également à l'échelle nationale.

Les Canadiens ont besoin de soins exhaustifs nationaux grâce aux systèmes provinciaux actuels de services de santé, d'éducation et de services sociaux pour s'assurer que le traitement de l'autisme et le soutien des autistes sont uniformes dans tous les milieux et les administrations.

### **ENJEUX :**

L'accès au meilleur traitement possible pour les troubles envahissants du développement varie selon la province ou le territoire. De plus, on dénote des inégalités au niveau des services et des aides entre toutes les tranches d'âge et à travers le pays. D'un océan à l'autre, le traitement des troubles envahissants du développement manque d'uniformité. Que ce soit sous l'ombrelle des services de santé et/ou des services communautaires, chaque province ou territoire réinvente une solution pour faire face aux besoins croissants des personnes atteintes d'un TED. Selon l'endroit où vous vivez dans ce pays, l'accès à une démarche pluridisciplinaire varie selon la disponibilité et les coûts.

Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces pour venir à bout de ce morcellement et éviter le gaspillage inutile que l'on constate à travers le pays. Il est entendu que les fonds transférés

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

d'Ottawa aux provinces et aux territoires pour les problèmes de santé doivent être inconditionnels; nous estimons que Santé Canada doit publier des déclarations qui soulignent et qui promeuvent les ressources vouées au traitement des troubles envahissants du développement.

### **SOLUTION :**

En établissant un potentiel de coordination, la Société canadienne de l'autisme peut s'assurer que nous disposons d'une stratégie coordonnée, complète et intégrée. La Société canadienne de l'autisme a eu plusieurs occasions de constituer des réseaux et d'établir des partenariats avec des organismes nationaux. Toutes nos principales activités nous ont permis de sensibiliser les publics sur divers fronts aux besoins des gens atteints de troubles envahissants du développement.

Ce partenariat permettra au gouvernement fédéral d'assumer un rôle dirigeant en facilitant :

- Des normes nationales et l'application nationale des responsabilités des soins et du traitement des personnes atteintes d'autisme. Il ne s'agit pas de services d'éducation ou de services sociaux. Les troubles envahissants du développement sont un état pathologique qui intéresse tout le Canada et qui nécessite des normes nationales assorties d'un plan de services uniformes, efficaces et exacts de dépistage médical, de diagnostic, de traitement et de soutien.
- La solution doit passer par le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux de même que par les intervenants de la communauté.

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

De plus, la Société canadienne de l'autisme continue de s'évertuer à façonner et à informer les décideurs canadiens sur la vie des personnes atteintes d'un TED, de leurs familles et de leurs soignants. La Société canadienne de l'autisme a eu plusieurs occasions de constituer des réseaux et d'établir des partenariats avec des organisations nationales.

- Nous avons établi un partenariat avec l'Agence de la santé publique du Canada en 2008 pour une évaluation pilote de surveillance.
  
- La Société canadienne de l'autisme est aussi un membre fondateur de l'Alliance canadienne des troubles envahissants du développement (ACTED) créée en 2009. Cette Alliance s'occupe aujourd'hui activement d'élaborer et de mettre en place son système de surveillance avec Santé Canada.

Il faut agir de manière concertée et coordonnée pour établir un partenariat pancanadien qui permettra au gouvernement du Canada d'évaluer, d'élaborer et de rédiger sa stratégie canadienne sur l'autisme, en franchissant les lignes fédérales et provinciales afin de favoriser un partenariat et de trouver des solutions concertées.

### **ENJEUX :**

Les États-Unis et le Royaume-Uni ont adopté une législation qui appuie les stratégies nationales sur l'autisme. Le ministère de la Santé de Nouvelle-Zélande a réussi à adapter sa « directive sur les troubles envahissants du développement » pour répondre aux besoins individuels et exceptionnels de ses différentes populations, à savoir les Maoris.

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

Il n'existe actuellement pas de cadre national à partir duquel on puisse établir des normes minimums. Les provinces réinventent, réadaptent ou reconstruisent des solutions de fortune et offrent des services d'urgence pour répondre aux besoins des personnes atteintes de TED. Des structures fédérales ont été mises en place pour faire face aux problèmes de santé controversés et multidimensionnels comme la santé mentale, le cancer ou le syndrome d'alcoolisme fœtal.

Nous devons trouver une solution inventive à des problèmes particuliers qui pourra servir de modèle pour traiter l'autisme au moyen d'une plate-forme nationale. On peut réaliser des économies d'échelle à miser sur les capacités existantes et à élaborer une vaste démarche multisectorielle pour les initiatives sur les TED.

### **SOLUTION :**

L'établissement d'un partenariat avec la Société canadienne de l'autisme permettra au gouvernement fédéral d'élaborer une vaste démarche multisectorielle en vertu d'une stratégie nationale canadienne sur l'autisme, et les gouvernements pourront effectivement se doter de normes minimums comme :

- Établir un instrument national de surveillance pour assurer efficacement le suivi des personnes atteintes de TED.
- Définir des normes minimums de service et des traitements ainsi que des professionnels dans tout le pays pour assurer l'égalité d'accès aux services dans tout le Canada.
- Promouvoir la sensibilisation à l'autisme par une campagne nationale de sensibilisation ciblant les personnes, les professionnels de la santé et les secouristes (pompiers, ambulanciers, etc.).

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

La SCA peut contribuer à recenser les solutions existantes pour façonner une stratégie nationale. Il existe déjà des collaborations fructueuses dans certaines provinces. Nous pouvons utiliser un modèle, à savoir le plan d'action de Nouvelle-Écosse, le Centre de Terre-Neuve... Tous ceux-ci permettent d'échanger des pratiques exemplaires afin d'accélérer le processus de solutions avisées.

La Société canadienne de l'autisme participe aussi à des projets pilotes comme un registre national (qui est différent du système de surveillance), afin d'aider à regrouper les initiatives de base disparates tout en fournissant des renseignements pour aider à gérer l'environnement et en réagissant aux situations d'urgence.

À titre de partenaire, la SCA peut faciliter l'expérimentation de la création d'un « centre modèle ». La SCA mettra à profit l'expertise qu'elle a acquise au cours des 35 dernières années, notamment auprès des collectivités éloignées, isolées ou de groupes culturels diversifiés. Cela facilitera l'élaboration d'un premier « modèle phare » pour façonner des solutions pour tous les auditoires futurs.

Ce partenariat offrira la capacité de prodiguer des conseils sur une stratégie nationale de l'autisme à travers tout le pays. Cela est essentiel à l'appui des efforts des sous-ministres de la santé du fédéral, des provinces et des territoires (F-P-T) afin de coordonner des activités connexes.

### **Conclusion :**

Le gouvernement fédéral fait déjà preuve de leadership du fait de son investissement dans d'autres troubles. Une démarche pluriministérielle avec une collaboration étroite entre les provinces, les territoires, les personnes et les intervenants de l'autisme peut être conçue pour

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

relever ce défi pluridisciplinaire. Un tel partenariat permettra l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan pour une stratégie nationale aux côtés du milieu de l'autisme.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont reconnu le rôle crucial des attitudes sociales lors de récents travaux consacrés à une stratégie nationale sur la santé mentale et à une stratégie nationale sur le cancer. Le *Conseil de l'autisme* élaborera un plan d'évaluation puis une stratégie nationale. Chaque province et territoire pourra alors prendre part à l'élaboration de normes communes et à l'établissement de rapports à leur sujet. Les gouvernements provinciaux et territoriaux pourront financer les éléments de la stratégie qui relèvent des systèmes de santé des provinces et des territoires.

Il est grand temps de s'attaquer aux troubles envahissants du développement au Canada. Le fait de tirer parti des 35 années d'expérience de la Société canadienne de l'autisme au sein du milieu de l'autisme peut contribuer à ce que ce partenariat transformationnel aboutisse à l'élaboration d'une stratégie canadienne sur l'autisme.

### **Coûts sur quatre ans :**

Déjà occupé à concevoir un système de surveillance, Santé Canada reconnaît que l'autisme est un problème de santé prioritaire. Nous devons désormais assumer un rôle dirigeant pour trouver une solution aux problèmes de l'autisme au Canada. Vous trouverez un *résumé des incidences financières* à l'annexe II. La Société canadienne de l'autisme est le seul organisme canadien qui puisse mettre en place un tel partenariat avec succès. Le gouvernement fédéral doit verser :

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

2 400 000 \$ (600 000 \$ par an) : Équivalents à temps plein pour l'équipe de la Société canadienne de l'autisme afin d'appuyer ce partenariat et de se doter d'une capacité de coordination durable à travers le pays auprès des 12 sociétés provinciales et territoriales. Sans oublier la possibilité de créer une société à Iqaluit.

Ce coût représente des économies pour le gouvernement fédéral. L'autre solution consisterait à élaborer et à créer un département / une division permanent au sein de Santé Canada ou dans un ministère laissé au choix du gouvernement fédéral.

1 000 000 \$ : Pour élaborer et coordonner la mise sur pied d'un *centre modèle* dans une région reculée. Iqaluit se prête à l'exécution d'un tel projet pilote. Cela nécessite des recherches pour trouver des modèles, élaborer des pratiques exemplaires, évaluer les besoins aigus de la région et coordonner le développement du *centre modèle*.

Il s'agit d'un coût unique qui sera évalué au bout de trois ans. L'aboutissement pourrait être la création d'un modèle utilisé et mis en œuvre à travers le pays. Ce projet pilote permettra à toutes les provinces et aux territoires qui décident de l'utiliser ou d'utiliser certaines de ces composantes, de réaliser d'importantes économies d'échelle.

0 \$ : Organiser au moins une conférence des ministres de la Santé (F-P-T) avec un point inscrit à l'ordre du jour sur les troubles envahissants du développement. Il s'agit déjà d'un coût pour le gouvernement fédéral.

**ANNEXE I**

**Société canadienne de l'autisme – [www.autismsocietycanada.ca](http://www.autismsocietycanada.ca)**

Cela fait maintenant 35 ans que la mission de la Société canadienne de l'autisme consiste :

- à promouvoir, au niveau fédéral, des politiques, des programmes et des lois répondant aux besoins des autistes;
- à promouvoir les droits des familles et des personnes atteintes de TED pour qu'elles bénéficient de l'accès universel à tous les traitements et services qui œuvrent à la défense de leurs intérêts;
- à promouvoir les droits des familles et des personnes aux intérêts des personnes atteintes d'un TED;
- à faire mieux comprendre et connaître les troubles envahissants du développement (TED) afin de favoriser l'acceptation et la participation des personnes qui en sont atteintes;
- à promouvoir des recherches sur des interventions qui assureront un soutien pratique aux personnes atteintes d'un TED et à leurs familles.

Notre vision est que toutes les personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement doivent pouvoir réaliser tout leur potentiel et à ce qu'elles bénéficient, avec leurs familles, de l'accès universel aux ressources dont elles ont besoin.

La Société canadienne de l'autisme est fière d'être l'un des seuls portails nationaux bilingues offrant des ressources sur les questions de longévité à la communauté des TED. En plus de répondre à un

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

nombre croissant de demandes, nous sommes souvent le premier point de contact pour les parents et d'autres membres de la famille qui s'inquiètent des êtres qui leur sont chers ou qui ont fait l'objet d'un diagnostic récent. De nombreuses personnes atteintes d'un TED se tournent vers nous de leur propre chef pour obtenir des ressources, et nous recevons de fréquentes demandes de la part de chercheurs et de professionnels qui recherchent des ressources sur les questions liées aux TED. La Société canadienne de l'autisme accorde la priorité à l'échange de ces ressources précieuses sur les questions de longévité afin de réduire l'impact des TED sur les personnes et leurs familles.

La plupart des appels que nous recevons à la SCA proviennent de familles qui n'en peuvent plus, et qui recherchent en vain des services qui répondent aux besoins de leurs enfants atteints d'autisme.

Aujourd'hui, en tant que fédération des sociétés de l'autisme, représentées par chacune des 10 provinces et des deux territoires, la Société canadienne de l'autisme représente le plus important porte-parole collectif de la communauté canadienne de l'autisme. Au Canada, les troubles envahissants du développement (TED) touchent plus de 200 000 personnes et leurs familles, alors qu'il n'existe actuellement aucun instrument de surveillance nationale pour suivre les Canadiens atteints d'un TED. Dans certaines régions du pays, les traitements et les services pour les personnes souffrant de TED sont inexistantes. La capacité de la SCA à entrer en rapport grâce à son site Web avec des personnes dans des régions géographiquement reculées explique que les renseignements sur notre site Web soient la seule ressource accessible à cette communauté. Nous souscrivons sans réserve à des traitements et des services universellement accessibles pour les TED, de même qu'à la mise en place d'un régime de surveillance national.

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

En tant qu'organisme canadien national sur l'autisme, nous nous efforçons de venir en aide à ceux et celles qui en sont atteints. Nous les aiguillons vers les sociétés régionales de l'autisme dont les ressources sont généralement limitées et qui s'efforcent volontairement d'aiguiller les familles vers les services adaptés à leurs besoins. Il convient de souligner qu'une bonne qualité de vie des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles aurait pour effet de réduire les coûts des services pour les systèmes provinciaux des soins de santé et des services sociaux. Nous estimons ces coûts à plus d'un milliard de dollars par an.

## **ANNEXE II**

### **Impacts financiers de l'autisme**

Coûts estimés en 2001 :

- Coûts durant toute une vie par Canadien atteint d'autisme – 2 millions \$
- Coût annuel moyen par personne (selon une longévité de 70 ans) – 29 000 \$
- Coût annuel moyen estimé à plus de trois milliards de dollars
- Nouvelle responsabilité annuelle pour les nouveaux cas au Canada – 60 milliards \$
- Les économies durant toute une vie sont significatives lorsqu'un TED est diagnostiqué tôt, qu'il bénéficie d'un traitement ponctuel et efficace et d'aides suffisantes en fonction de pratiques exemplaires.
  - Pour ceux qui éprouvent une amélioration significative de leur autisme – 25 %
  - Pour toutes les personnes atteintes d'autisme – 50 %
- De nombreuses personnes souffrant d'autisme sont confiées à la garde de leur province, étant donné que leurs familles n'ont pas pu prendre leurs soins en charge.

### **Paramètres sur l'autisme au Canada**

- Il y a eu et il y a actuellement un certain nombre de poursuites judiciaires fondées sur la législation provinciale régissant les services de santé, d'éducation et les services sociaux et

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

sur la législation fédérale en matière de santé (*Loi canadienne sur la santé*) et les droits de la personne (*Charte canadienne des droits et libertés*).

- Les familles qui prennent soin d'une personne atteinte d'autisme sont souvent victimes d'épuisement physique et mental, ce qui peut avoir des conséquences tragiques lorsque les parents décident de mettre fin aux jours de leurs enfants ou à leurs propres jours.
- Les parents de gens atteints d'autisme sont souvent victimes de dépression, d'isolement (en raison des difficultés qu'il y a à prendre soin de leur enfant en public, et sont l'objet de critiques familiales, faute de compréhension), ainsi que d'un taux de divorce plus élevé.
- Les familles sont déchirées par des systèmes qui comprennent et connaissent mal le traitement efficace et humanitaire de l'autisme au sein d'une famille.
- Le potentiel de vie ne peut être réalisé : sans traitement précoce efficace, moins de cinq pour cent des personnes atteintes d'autisme peuvent s'intégrer au reste de la société. Toutefois, moyennant un traitement précoce efficace, près de la moitié peuvent intégrer la société moyennant un minimum de soutien, et seront sans doute en mesure de travailler et de contribuer aux programmes sociaux en tant que contribuables, en remboursant les prestations qu'elles touchent.

## **Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada**

---

### **Ouvrages de référence supplémentaires :**

#### ***Documentation sur l'autisme au Canada :***

2004, la SCA a élaboré le Programme canadien de recherche sur l'autisme pour aider à façonner une stratégie canadienne sur l'autisme : on peut s'en procurer des exemplaires.

Le rapport bipartisan du Sénat de 2007 « *Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise* » souligne le profond impact économique et le fardeau financier des familles qui font l'expérience d'un TED. Ce rapport contient également 22 recommandations clés.

Rapport d'Autisme Ontario 2009 : OUBLIÉS : *Les adultes autistes de l'Ontario ET Les adultes atteints du syndrome d'Asperger.*

Centres d'excellence pour le bien-être des enfants : Forum politique : L'autisme au cours de toute une vie – Montréal, 2009.

En 2010, le rapport de l'équipe de gestion de l'autisme sur les besoins durant la vie des personnes atteintes de TED en Nouvelle-Écosse (publié en ligne le lundi 3 mai) : *Creating Respite Solutions for NS Families of children/adult children with chronic high needs.*

Fondation Miriam – Pratiques exemplaires canadiennes

#### ***Documentation sur l'autisme en dehors du Canada :***

## ***Établissement d'un partenariat transformationnel pancanadien pour renforcer la capacité de soigner les troubles envahissants du développement au Canada***

---

Vermont Report on Lifespan needs for persons with ASD

Centres for Disease Control, États-Unis, décembre 2009 – La prévalence s'établit à un enfant sur 110, les garçons courant quatre à cinq fois plus de chances d'être touchés.

5 octobre 2009, *American Academy of Paediatrics Journal* (Kogan, Michael D. et al., 2009) autism spectrum rates of 1 in every 91 children in America, including 1 in 58 boys.

Autism is the most inheritable disorder (D<sup>r</sup> Peter Gerhardt, *Advances in the science and treatment of Autism*, conférence à l'Université Dalhousie, 6 et 7 novembre 2009).

New Zealand Autism Spectrum Disorder –Guideline Summary (ministère de la Santé, 2008).

***D'autres ouvrages peuvent être recommandés au besoin.***