



RÉPONSE À LA PÉTITION

Préparer en anglais et en français en indiquant 'Texte original' ou 'Traduction'

N^o DE LA PÉTITION : **421-03890**

DE : **M. ARYA (NEPEAN)**

DATE : **LE 17 MAI 2019**

INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE : **PAM DAMOFF**

Réponse de la ministre de la Santé

SIGNATURE

Ministre ou secrétaire parlementaire

OBJET

Autisme

TRADUCTION

RÉPONSE

Le gouvernement du Canada s'engage à aider les Canadiennes et les Canadiens atteints d'un handicap, y compris ceux atteints du trouble du spectre de l'autisme (TSA), leur famille et leurs aidants.

Dans le cadre de son approche en matière de TSA, le gouvernement fédéral continuera de mettre l'accent sur d'importants investissements en recherche, ce qui permettra de combler les lacunes dans les données et de financer des projets communautaires qui fourniront des renseignements, des ressources et des outils à ceux qui en ont le plus besoin. Ces domaines sont complémentaires et respectueux des rôles des provinces et des territoires en matière de dépistage précoce, de diagnostic, de traitement et de services.

Le gouvernement du Canada investit 10,9 millions de dollars, répartis sur les cinq prochaines années, dans la création du Réseau national de ressources et d'échanges sur l'autisme, les déficiences intellectuelles et les troubles du développement (AIDE), dirigé par le *Pacific Autism Family Network* et la Fondation Miriam. Le Réseau AIDE fournira un accès en ligne à de l'information factuelle et digne de foi sur le TSA, ainsi qu'un répertoire de services, de possibilités d'emploi et de programmes locaux partout au Canada. De plus, six emplacements AIDE à l'échelle du pays fourniront un point d'accès aux

Canadiens qui cherchent à obtenir des ressources et du soutien en matière de TSA. Ce projet vise à faciliter l'accès des familles aux ressources et aux renseignements dont elles ont besoin.

En plus de cet investissement, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a créé le Fonds stratégique pour le trouble du spectre de l'autisme afin de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes du TSA et de leur famille. Dans le cadre du Fonds, un investissement de 9,1 millions de dollars répartis sur cinq ans sera alloué à des projets communautaires qui offrent aux personnes atteintes du TSA, à leur famille et à leurs proches aidants des possibilités concrètes d'obtenir de l'information et des ressources, et d'acquérir des compétences. En août 2018, l'ASPC a lancé un appel de propositions ouvert et a reçu de nombreuses soumissions d'organisations de partout au pays. Le 2 avril 2019, la ministre de la Santé a annoncé le premier de plusieurs projets. L'organisation *Autism Nova Scotia* recevra plus de 800 000 \$ de fonds et de contributions en nature afin de renforcer le *Healthy Relationships, Sexuality & Autism Program* (programme sur les relations saines, la sexualité et l'autisme), qui s'adresse aux adultes âgés de 18 ans et plus atteints du TSA dans le Canada atlantique.

L'ASPC aide aussi la Société canadienne de pédiatrie à collaborer avec un groupe national d'experts à l'élaboration de lignes directrices d'évaluation clinique. Ces lignes directrices aideront les professionnels de la santé à effectuer des diagnostics et à fournir des soins de suivi aux enfants et aux adolescents vivant avec le TSA.

Pour contribuer à ces efforts de première ligne dans les secteurs des soins de santé, de l'enseignement et des services sociaux, il importe notamment de comprendre l'ampleur du phénomène ainsi que ses caractéristiques régionales et temporelles. Bien qu'il existe des dépôts de données sur le TSA partout au pays, il n'y a pas de données exhaustives, que l'on peut comparer, à l'échelle nationale. Pour y remédier, l'ASPC a mis sur pied le système national de surveillance du TSA (SNSTSA), qui est axé initialement sur les enfants et les adolescents. Le SNSTSA est le fruit d'une collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux qui brosse un tableau complet du TSA au Canada. Les principaux objectifs du SNSTSA sont les suivants :

Estimer combien d'enfants et d'adolescents au Canada présentent un TSA (prévalence) et combien de nouveaux cas surviennent (incidence) au fil du temps.

Décrire la population d'enfants et d'adolescents canadiens présentant un TSA et comparer les tendances au Canada et dans d'autres pays.

Accroître les connaissances et la compréhension du public au sujet du TSA.

Éclairer la prise de décisions stratégiques en matière de recherche, de politiques et de programmes.

Le 29 mars 2018, l'ASPC, de concert avec les provinces et les territoires, a publié le premier rapport du SNSTSA intitulé *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*. D'après les données de 2015, on estime que, parmi les enfants et les adolescents de 5 à 17 ans, 1 sur 66 a reçu un diagnostic de TSA. À l'avenir, l'ASPC publiera régulièrement les constatations du le SNSTSA à mesure que de nouvelles données seront reçues.

La recherche est essentielle pour améliorer notre compréhension du TSA et pour établir des pratiques fondées sur des données probantes afin de mieux soutenir les personnes atteintes de ce trouble tout au long de leur vie. Entre 2014-2015 et 2017-2018, le gouvernement fédéral a investi près de 42 millions de dollars dans la recherche sur le TSA par l'entremise de l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC). Ce financement nous a aidés à faire progresser nos connaissances sur les causes sous-jacentes du TSA et à traduire ces connaissances en outils de diagnostic et en traitements plus efficaces. Ces efforts de traduction du savoir et la recherche sont appuyés par les chaires de recherche de l'IRSC, dont une détenue par le Dr Jonathan Weiss. En tant que chaire de recherche sur le traitement des troubles du spectre autistique et les soins aux patients, les recherches du Dr Weiss portent sur la prévention et le traitement des problèmes de santé mentale des personnes atteintes de TSA. Le Dr Weiss a lancé le blogue ASD Mental Health Blog (blogue sur la santé mentale relative au TSA) afin de diffuser de la recherche et des ressources sur la santé mentale et le TSA auprès d'un auditoire diversifié composé notamment de parents, d'aidants, de médecins et de chercheurs.

En vertu de la *Loi Canadienne sur la Santé* (LCS), les services médicaux et hospitaliers médicalement nécessaires doivent être assurés par les régimes d'assurance-santé provinciaux et territoriaux. La Loi ne précise pas les maladies et les affections qui sont couvertes. Tout service fourni par un médecin ou donné dans un hôpital qui est considéré comme médicalement nécessaire pour traiter une maladie ou une affection doit être couvert par le régime d'assurance santé provincial ou territorial.

Les autres services de soins de santé offerts hors des hôpitaux ou par des non médecins, comme l'analyse appliquée au comportement (AAC) et les mesures de soutien offertes aux personnes atteintes du TSA, ne relèvent pas de la LCS. Il incombe aux gouvernements provinciaux et territoriaux de déterminer s'ils couvrent ces services et, dans l'affirmative, de quelle façon ils les couvrent, en vertu de leur régime d'assurance santé ou de programmes financés séparément.

Le gouvernement fédéral continue d'appuyer cette approche, qui respecte les compétences provinciales et territoriales en matière de santé. On ne prévoit pas modifier la LCS pour y inclure le traitement de maladies ou d'affections précises.

En terminant, j'aimerais affirmer l'engagement du gouvernement du Canada à établir un dialogue ouvert et continu avec les partenaires et les intervenants provinciaux et territoriaux afin de répondre aux besoins des personnes vivant avec un TSA.