

**L'AUTISME INFANTILE AU CANADA :
QUESTIONS RELATIVES
À L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE**

Sonya Norris

Division des sciences et de la technologie

Jean-Rodrigue Paré

Division des affaires politiques et sociales

Sheena Starky

Division de l'économie

Le 26 janvier 2006

Le Service d'information et de recherche parlementaires de la Bibliothèque du Parlement travaille exclusivement pour le Parlement, effectuant des recherches et fournissant des informations aux parlementaires et aux comités du Sénat et de la Chambre des communes. Entre autres services non partisans, il assure la rédaction de rapports, de documents de travail et de bulletins d'actualité. Les analystes peuvent en outre donner des consultations dans leurs domaines de compétence.

**THIS DOCUMENT IS ALSO
PUBLISHED IN ENGLISH**

TABLE DES MATIÈRES

	Page
INTRODUCTION	1
QU'EST-CE QUE L'AUTISME?	1
AUGMENTATION DU NOMBRE DE CAS DIAGNOSTIQUÉS CHEZ LES ENFANTS	4
INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE PRÉCOCE (ICIP)	5
FINANCEMENT POUR LES FAMILLES	7
L'ICIP ET LA <i>LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ</i>	7
CONCLUSION	9



CANADA

LIBRARY OF PARLIAMENT
BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

L'AUTISME INFANTILE AU CANADA : QUESTIONS RELATIVES À L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE⁽¹⁾

INTRODUCTION

L'arrêt rendu par la Cour suprême en 2004 dans l'affaire *Auton* a attiré l'attention des Canadiens sur l'autisme infantile et la disponibilité de certaines thérapies comportementales⁽²⁾. Le présent document porte sur l'autisme infantile, le diagnostic et la prévalence croissante de cette affection. Nous nous intéresserons en particulier à l'intervention comportementale qui a conduit des parents à solliciter une décision judiciaire afin d'obtenir du financement provincial pour les soins à apporter à leurs enfants autistes.

QU'EST-CE QUE L'AUTISME?

À l'échelle internationale, la définition de l'autisme la plus répandue se fonde sur le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) publié par l'American Psychiatric Association. Bien que l'autisme ait été inclus pour la première fois dans la troisième édition du DSM en 1980, c'est dans la quatrième édition (DSM-IV-TR), publiée en 2000, que le « trouble autistique » a été intégré dans un groupe de cinq « troubles envahissants du développement » (TED), qui comprend également le « syndrome de Rett », le « trouble désintégratif de l'enfance », le « syndrome d'Asperger » et le « trouble envahissant du développement non spécifié » (TED-NS)⁽³⁾.

-
- (1) Normand Giroux, psychologue et professeur associé au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, et Carl E. Stephens, président-directeur général du Centre St. Amant, à Winnipeg, nous ont fait part de leurs précieux commentaires pour la préparation de ce document.
 - (2) Voir Marlisa Tiedemann, *Les soins de santé et la Cour suprême du Canada – I : Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, PRB 05-19F, Ottawa, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 4 août 2005.
 - (3) L'Organisation mondiale de la santé publie la *Classification internationale des maladies*, qui en est à sa 10^e édition (CIM-10). Bien que la CIM utilise des codes différents pour les TED, les définitions et les critères diagnostiques sont essentiellement semblables à ceux présentés dans le DSM-IV-TR, ce qui a renforcé le consensus scientifique mondial sur le diagnostic. Voir Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 2005, p. 56.

Dans la pratique, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance sont généralement traités séparément : le syndrome de Rett est un trouble très rare qui ne touche que les filles et qui est accompagné de marqueurs biologiques évidents (p. ex. décélération de la croissance crânienne); le trouble désintégratif de l'enfance, encore plus rare, se caractérise par la perte graduelle, après l'âge de trois ans et avant l'âge de dix ans, des compétences déjà acquises, ce qui en fait une affection presque impossible à diagnostiquer dans la petite enfance.

Les trois autres troubles – le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et les TED-NS – sont souvent appelés collectivement « troubles du spectre autistique » (TSA)⁽⁴⁾.

Aucun test médical ne permet de détecter la présence d'un TSA. Le diagnostic se fonde plutôt sur la présence ou l'absence de comportements bien précis. Selon les critères du DSM-IV-TR, les enfants doivent présenter les symptômes suivants pour recevoir un diagnostic de trouble autistique ou de syndrome d'Asperger :

Une altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
- incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement;
- le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent);
- manque de réciprocité sociale ou émotionnelle⁽⁵⁾, ainsi que :

Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit en intensité, soit dans son orientation;

(4) Les TSA ne sont pas définis dans les codes de classification médicale internationale, et un grand nombre d'organismes, y compris l'Association des psychiatres du Canada et la Société canadienne d'autisme, utilisent les termes TSA et TED comme des synonymes. Dans le présent document, les TSA comprennent le « trouble autistique », le « syndrome d'Asperger » et les « TED-NS ».

(5) DSM-IV-TR, 299.00 et 299.80.

- adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
- maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- préoccupations persistantes pour certaines parties des objets⁽⁶⁾.

Ce qui différencie le trouble autistique du syndrome d'Asperger est l'« altération qualitative de la communication », comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- retard ou absence totale de développement du langage parlé;
- chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
- usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncratique;
- absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'imitation sociale correspondant au niveau du développement⁽⁷⁾.

Contrairement aux enfants atteints d'un trouble autistique, les enfants atteints du syndrome d'Asperger ne présentent aucun retard important dans le développement du langage ou le développement cognitif. C'est pourquoi le syndrome d'Asperger est parfois appelé « autisme de haut niveau » et considéré par certains comme un trouble moins grave. Toutefois, cet avantage apparent du syndrome d'Asperger peut être annulé par les conséquences psychologiques parfois dramatiques de ce trouble. Contrairement aux enfants autistes, qui ne s'intéressent généralement pas aux autres, les enfants atteints du syndrome d'Asperger veulent interagir, mais ils ont de la difficulté à le faire de façon appropriée et sont ainsi beaucoup plus susceptibles d'être rejetés par les autres enfants.

La catégorie TED-NS est utilisée pour caractériser les enfants présentant une altération sévère et envahissante du développement touchant les mêmes habiletés que celles utilisées pour diagnostiquer l'un des quatre autres troubles, mais pour lesquels certains critères ne sont pas remplis en raison de la manifestation tardive des symptômes et d'une symptomatologie qui est atypique ou infraliminaire ou les deux. Cette situation touche particulièrement les enfants atteints du syndrome d'Asperger. Étant donné le développement normal de leurs habiletés cognitives, il est difficile de poser un diagnostic adéquat avant que l'enfant ait atteint l'âge de quatre ou cinq ans et que l'altération des interactions sociales se soit

(6) *Ibid.*

(7) DSM-IV-TR, 299.00.

manifestée dans le milieu scolaire. Avant cet âge, les enfants qui semblent présenter les symptômes sont généralement classés dans la catégorie TED-NS vers l'âge de deux ou trois ans, jusqu'à ce qu'un diagnostic clair puisse être posé.

Les TSA sont de trois à quatre fois plus courants chez les garçons que chez les filles, et on ne connaît ni la cause de ces troubles, ni le traitement pour y remédier.

AUGMENTATION DU NOMBRE DE CAS DIAGNOSTIQUÉS CHEZ LES ENFANTS

D'après Statistique Canada, le nombre de « personnes atteintes d'autisme ou de tout autre trouble du développement » s'élevait à un peu plus de 69 000 en 2003, soit environ un Canadien sur 450⁽⁸⁾. Le taux semble beaucoup plus élevé chez les écoliers. D'après la Société canadienne d'autisme, il y a eu une augmentation prononcée des enfants d'âge scolaire atteints de ce trouble dans les trois provinces qui suivent de près la progression de la maladie en se basant sur des données statistiques fiables : la Saskatchewan, le Québec et la Colombie-Britannique⁽⁹⁾. Une étude épidémiologique effectuée à l'Hôpital de Montréal pour enfants au cours de l'année scolaire 2003-2004 a permis de constater une prévalence de 0,68 p. 100 (ou un cas pour 147). Ce taux est plus élevé que celui signalé dans la littérature sur la question il y a 15 ans, mais il correspond aux résultats d'autres études effectuées récemment aux États-Unis et au Royaume-Uni, qui ont fait état de taux se situant autour de 0,6 p. 100 (ou un cas pour 167).

Les raisons de cette hausse apparente sont difficiles à cerner. Elle pourrait s'expliquer par une augmentation réelle du nombre d'enfants atteints ou par une série d'autres facteurs, comme l'élargissement de la définition de l'autisme, une plus grande sensibilisation du public, une meilleure reconnaissance et un diagnostic plus rigoureux des symptômes, et de meilleures méthodes d'enquête. Une récente étude effectuée au Royaume-Uni et dont les résultats ont été publiés dans l'*American Journal of Psychiatry*, appuie la dernière hypothèse, mais il faudra obtenir des résultats similaires dans d'autres contextes avant que ces données puissent être jugées concluantes⁽¹⁰⁾.

(8) Statistique Canada, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – 2003*; données compilées pour la Bibliothèque du Parlement.

(9) Société canadienne de l'autisme, *Canadian Autism Research Agenda and Canadian Autism Strategy: A White Paper*, mars 2004 (http://www.autismsocietycanada.ca/pdf_word/finalwhite-eng.pdf).

(10) Suniti Chakrabarti et Eric Fombonne, « Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence », *American Journal of Psychiatry*, vol. 162, n° 6, 2005, p. 1133 à 1141; Susan Ruttan, « Autism on the Increase But No One Knows the Exact Numbers », *The Province* [Vancouver], 9 février 2004; Susannah Benady, « Reason for Rise in Autism, Other Disorders Unclear », *Medical Post*, vol. 40, n° 42, 9 novembre 2004.

INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE PRÉCOCE (ICIP)

De nombreuses thérapies sont offertes aux personnes atteintes d'autisme, notamment les diètes spéciales et les traitements pharmacologiques. Toutefois, « peu de gens remettraient en question l'affirmation selon laquelle le meilleur traitement disponible actuellement se fonde sur le modèle comportemental. En fait, il est le seul dont l'efficacité a été démontrée de manière empirique chez les enfants autistes »⁽¹¹⁾. Il existe également de nombreuses approches faisant appel au modèle comportemental, que nous avons regroupées ici sous l'expression générique « intervention comportementale intensive précoce » (ICIP)⁽¹²⁾. L'American National Research Council, qui a examiné de manière exhaustive les dix modèles de traitements intégrant techniques comportementales et intervention intensive précoce, ainsi que la littérature sur la question, a déclaré ce qui suit en 2001 :

La recherche disponible laisse fortement entendre qu'un important sous-ensemble d'enfants atteints de troubles du spectre autistique est en mesure de réaliser des progrès marqués durant la période d'intervention intensive précoce, et presque tous les enfants atteints de ces troubles semblent en tirer un certain profit. Toutefois, la recherche à ce jour n'a pas atteint un niveau d'expérimentation suffisamment poussé pour garantir sans équivoque l'efficacité d'une approche particulière et les données recueillies ne permettent pas de conclure au « rétablissement » de personnes atteintes de troubles du spectre autistique à la suite d'une intervention précoce.⁽¹³⁾

L'appellation « intervention comportementale intensive précoce » désigne les approches thérapeutiques qui se sont constituées en s'appuyant sur le travail du D^F O.I. Lovaas au cours des 35 dernières années. Cette méthode consiste à enseigner de petites unités mesurables de comportement de manière systématique. Chaque habileté que l'enfant autiste ne possède pas est fractionnée en petites étapes. Chaque étape est enseignée par la présentation d'une consigne, et une incitation (*prompt*) est ajoutée si nécessaire. Les réactions appropriées

(11) Schreibman, 2005, p. 133 [traduction].

(12) Également appelée « intervention comportementale précoce » ou « analyse comportementale appliquée ». Ces différentes appellations désignent différentes approches, mais les grands principes sont les mêmes.

(13) Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council, *Educating Children with Autism*, Washington (D.C.), National Academies Press, 2001, p. 166 [traduction].

sont suivies de conséquences dont l'efficacité en tant que mesure de renforcement est établie. Au fur et à mesure de l'apprentissage par essais répétés, les incitations et les mesures de renforcement sont retirées progressivement. Les réactions simples sont intégrées systématiquement dans des combinaisons complexes et fluides de réactions typiques compte tenu de l'âge de l'enfant. L'enfant passe progressivement d'une formation individuelle à une formation par petit groupe, et enfin, à une formation au sein d'un groupe important⁽¹⁴⁾.

La première étude scientifique de l'ICIP pour le traitement de l'autisme faisant appel à un plan expérimental rigoureux et à des groupes témoins a été menée par le D^r Lovaas à l'Université de la Californie à Los Angeles entre 1979 et 1984. L'étude portait sur 19 très jeunes enfants autistes et elle faisait une large place aux parents. Après un traitement individualisé de 40 heures par semaine en moyenne pendant deux ans ou plus, 47 p. 100 des enfants ont fait des progrès tels qu'ils ne pouvaient être distingués des enfants dont le développement était normal. Quarante-deux pour cent des enfants avaient réalisé des progrès marqués par rapport au groupe témoin⁽¹⁵⁾.

À propos de l'étude de Lovaas, le directeur du Service de santé publique des États-Unis (U.S. Surgeon General) a déclaré ce qui suit dans un rapport de 1999 : « Trente années de recherche ont démontré l'efficacité des méthodes comportementales appliquées dans la réduction des comportements non appropriés et dans l'amélioration de la communication, de l'apprentissage et des comportements sociaux appropriés. »⁽¹⁶⁾ Sans nier les bienfaits potentiels de l'ICIP, certaines études récentes ont fait preuve de plus de réserve dans leur évaluation du traitement, soulignant la nécessité de poursuivre les recherches sur une plus grande échelle⁽¹⁷⁾.

(14) On trouvera une description détaillée des différentes approches comportementales dans C. Maurice, G. Green et S.C. Luce (dir.), *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*, Austin (Texas), Pro-Ed, 1996.

(15) O.I. Lovaas, « Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, 1987, p. 3 à 9; J.J. McEachin, T. Smith et O.I. Lovaas, « Long-term Outcome for Children with Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 97, n° 4, 1993, p. 359 à 372.

(16) U.S. Department of Health and Human Services, *Mental Health: A Report of the Surgeon General*, Rockville (MD), U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Center for Mental Health Services, National Institutes of Health, National Institute of Mental Health, 1999 (<http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/pdfs/c3.pdf>) [traduction].

(17) Voir, par exemple, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme*, août 2001; Alberta Heritage Foundation for Medical Research, *Intensive Intervention Programs for Children with Autism*, février 2001.

FINANCEMENT POUR LES FAMILLES

Pour un rendement optimal de l'ICIP, l'enfant devrait être en thérapie 40 heures et sept jours par semaine, 52 semaines par an. Cependant, une intervention aussi intensive et sur une aussi longue période n'est pas à la portée de tous les enfants autistes ni de tous les parents d'enfants autistes. Par exemple, le Centre St. Amant, à Winnipeg, offre un programme préscolaire très structuré comprenant 35 heures de thérapie par semaine (dont cinq sont données par la famille de l'enfant) et il est ouvert 49 semaines par an. Les familles doivent participer activement au traitement afin de permettre à l'enfant de mettre en pratique, en dehors des séances d'enseignement les nouvelles aptitudes qu'il a acquises. Au Québec, différents programmes sont offerts pour donner une plus grande marge de manœuvre aux familles.

Les coûts d'une ICIP inquiètent beaucoup les gouvernements. Par exemple, le programme préscolaire du Centre St. Amant, qui offre un traitement intensif faisant appel à du personnel spécialisé, coûte annuellement 57 000 \$ par enfant, coûts d'infrastructure et d'exploitation compris, et il est entièrement financé par le système de santé public. Au Québec, le traitement peut coûter entre 15 000 \$ et 55 000 \$ par an en personnel seulement, selon l'intensité du programme et le taux horaire de rémunération des professionnels (psychologues, orthophonistes, techniciens en ICIP, éducateurs spécialisés).

Au Canada, la majorité des provinces ont convenu de financer en partie le traitement des enfants d'âge préscolaire. En Colombie-Britannique et au Nouveau-Brunswick, par exemple, on accorde un financement maximal annuel de 20 000 \$ par enfant à cette fin. Lorsqu'un tel plafond est mis en place, la majorité des familles qui ne peuvent assumer la différence optent pour un programme moins intensif. La Colombie-Britannique finance l'ICIP pour les enfants d'âge scolaire, mais les sommes offertes sont beaucoup moins élevées. Dans les autres provinces, ou bien aucun financement n'est expressément accordé au programme d'ICIP conçu pour les enfants d'âge scolaire, ou bien ce financement est intégré dans d'autres programmes d'éducation spécialisée ou d'invalidité.

L'ICIP ET LA LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ

Actuellement, la participation fédérale au financement des soins de santé consiste en un montant alloué par habitant aux provinces et aux territoires, qui le ventilent ensuite dans leurs propres systèmes de soins de santé en fonction des besoins prioritaires. Les critères de

contribution fédérale directe en espèces aux services de santé des provinces et territoires – en premier lieu aux services hospitaliers et aux services fournis par un médecin – sont définis dans la *Loi canadienne sur la santé*. Toutefois, ce sont les provinces qui déterminent quels sont les « services de santé assurés »⁽¹⁸⁾.

Ainsi, la *Loi canadienne sur la santé* s'applique d'abord :

- a) aux services hospitaliers « médicalement nécessaires »;
- b) aux services « médicalement nécessaires » fournis par un médecin;
- c) « lorsque la loi de la province le permet », les « services semblables ou additionnels fournis par les autres professionnels de la santé »⁽¹⁹⁾.

Comme la *Loi* ne précise pas quels sont les divers services médicaux offerts, chaque province les détermine, généralement avec la participation de l'association médicale provinciale. Ainsi, pour que l'ICIP soit remboursée intégralement ou partiellement par un régime d'assurance-santé provincial, elle doit avoir été incluse, en tant que traitement particulier dans la liste des « services semblables ou additionnels », tout comme les « professionnels de la santé » qui offrent ces services⁽²⁰⁾.

Cette position a été soulignée très clairement dans l'arrêt *Auton* de la Cour suprême, qui concernait un enfant autiste de la Colombie-Britannique :

La *Loi canadienne sur la santé* et les dispositions provinciales pertinentes ne garantissent pas à tout Canadien le financement de tout traitement médicalement requis. Seuls sont prévus le financement des services essentiels fournis par un médecin et, au gré de la province, le financement total ou partiel des services non essentiels, soit, en Colombie-Britannique, les services des « professionnels de la santé » énumérés dans la loi.⁽²¹⁾

(18) *Loi canadienne sur la santé*, art. 2 (<http://lois.justice.gc.ca/fr/C-6/93825.html>).

(19) *Ibid.*, art. 9, sur l'intégralité.

(20) La décision d'inclure un service et de déterminer le niveau de financement demeure une prérogative des provinces.

(21) Cour suprême du Canada, *Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [2004] 3 R.C.S. 657, 2004 CSC 78, 19 novembre 2004 (<http://www.canlii.org/ca/jug/csc/2004/2004csc78.html>).

La liberté qu'ont les provinces d'inclure ou d'exclure un traitement particulier dans leurs services assurés non essentiels explique les différences notables entre les provinces dans les programmes de traitement de l'autisme.

Une autre importante question d'ordre juridique réside dans le financement de l'ICIP pour les enfants d'âge scolaire. En mars 2005, la Cour supérieure de l'Ontario a jugé qu'en interrompant le financement de son programme d'intervention intensive précoce lorsque les enfants atteignent l'âge de six ans, le gouvernement de l'Ontario avait violé les droits de 35 enfants de 30 familles⁽²²⁾. Le gouvernement de l'Ontario a appelé de la décision, et les audiences ont débuté en décembre 2005, devant la Cour d'appel de l'Ontario. L'élément clé de cette décision consistera à démontrer que la thérapie est efficace pour les enfants plus âgés et les adultes. Si la décision est confirmée, les gouvernements provinciaux pourraient être tenus d'offrir leurs programmes d'ICIP préscolaire à toutes les personnes qui ont reçu un diagnostic de TSA. Les provinces pourraient cependant réduire le niveau de financement accordé à chaque personne à la suite de l'élargissement du programme.

CONCLUSION

L'autisme est un trouble complexe, et on ne comprend pas encore le problème dans toute son ampleur. Comme le financement des soins de santé par les provinces est souvent lié aux preuves de l'efficacité d'une thérapie donnée, il importe de faire plus de recherches dans ce domaine. À mesure que l'ICIP deviendra plus accessible, on pourra avoir recours à des études cliniques randomisées et à des approches normalisées pour mesurer les résultats.

(22) *Wynberg v. Ontario* (<http://www.canlii.org/on/cas/onsc/2005/2005onsc13356.html>).