Second Session
Thirty-seventh Parliament, 2002-03

SENATE OF CANADA

Deuxième session de la
trente-septième législature, 2002-2003

SÉNAT DU CANADA

Proceedings of the Standing Senate Committee on

Social Affairs, Science and Technology

Délibérations du Comité sénatorial permanent des

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Chair:
The Honourable MICHAEL KIRBY

Président:
L'honorable MICHAEL KIRBY

Wednesday, February 26, 2003

Le mercredi 26 février 2003

Issue No. 9

First meeting on:

Mental health and mental illness

Fascicule n^{o} 9

Première réunion concernant:

La santé mentale et la maladie mentale

WITNESSES:
(*See back cover*)

TÉMOINS:
(*Voir à l'endos*)

40211

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	Keon
* Carstairs, P.C.	Léger
(or Robichaud, P.C.)	* Lynch-Staunton
Cook	(or Kinsella)
Cordy	Morin
Di Nino	Robertson
Fairbairn, P.C.	Roche

**Ex Officio Members*

(Quorum 4)

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Président: L'honorable Michael Kirby

Vice-présidente: L'honorable Marjory LeBreton

et

Les honorables sénateurs:

Callbeck	Keon
* Carstairs, c.p.	Léger
(ou Robichaud, c.p.)	* Lynch-Staunton
Cook	(ou Kinsella)
Cordy	Morin
Di Nino	Robertson
Fairbairn, c.p.	Roche

* *Membres d'office*

(Quorum 4)

Published by the Senate of Canada

Available from: Communication Canada
Canadian Government Publishing, Ottawa, Ontario K1A 0S9

Also available on the Internet: http://www.parl.gc.ca

Publié par le Sénat du Canada

En vente:
Communication Canada – Édition Ottawa (Ontario) K1A 0S9

Aussi disponible sur internet: http://www.parl.gc.ca

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday, February 4, 2003:

The question was then put on the motion, as amended, of the Honourable Senator Kirby, seconded by the Honourable Senator Pépin:

That Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002. In particular, the Committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness;

That the papers and evidence received and taken by the Committee on the study of the state of the health care system in Canada in the Second Session of the Thirty-sixth Parliament and the First Session of the Thirty-seventh Parliament be referred to the Committee, and

That the Committee submit its final report no later than May 30, 2004.

The motion, as amended, was adopted.

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 4 février 2003:

La question est mise aux voix sur la motion, telle que modifiée, de l'honorable sénateur Kirby, appuyée par l'honorable sénateur Pépin,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents. En particulier, le Comité doit être autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur l'étude du système de soins de santé par le Comité durant la deuxième session de la trente-sixième législature et la première session de la trente-septième législature soient déférés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 mai 2004.

La motion, telle que modifiée, est adoptée.

Le greffier du Sénat,

Paul Bélisle,

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, February 26, 2003
(10)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 3:55 p.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roche (8).

Other senator present: The Honourable Senator Kinsella (1).

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore and Howard Chodos.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, February 4, 2003, the committee began its consideration of issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002, in particular, issues concerning mental health and mental illness.

WITNESSES:

As individuals:

Loïse;

David;

Murray; and

Ronald.

It was agreed that the witnesses would remain anonymous and that only their first names would be used during the meeting.

David, Murray, Loïse, and Ronald made statements and answered questions.

At 6:30 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le mercredi 26 février 2003
(10)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 15 h 55, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby *(président)*.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Kirby, LeBreton, Léger, Morin et Roche (8).

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Kinsella (1).

Également présents: Odette Madore et Howard Chodos, Direction de la recherche parlementaire, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 4 février 2003, le comité entreprend son étude sur les questions qu'a suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents, et examine en particulier les enjeux liés à la santé mentale et à la maladie mentale.

TÉMOINS:

À titre personnel:

Loïse;

David;

Murray; et

Ronald.

Il est convenu que les témoins demeurent anonymes et que seuls leurs prénoms soient employés pendant la réunion.

David, Murray, Loïse et Ronald font des exposés puis répondent aux questions.

À 18 h 30, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

La greffière suppléante du comité,

Line Gravel

Acting Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, February 26, 2003

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 3:55 p.m. to examine the state of the health care system in Canada

Senator Michael Kirby (*Chairman*) in the Chair.

[*English*]

The Chairman: This is the first session of the new health care study that the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology is about to undertake. It will deal with the issue of mental illness and mental health. When we completed our major study of the health care system and released that final report last October, we said that there were a handful of health care issues that we felt, as a result of our earlier work, clearly needed greater in-depth study.

We named several of them, one of which was the issue of mental health and mental illness. When the committee met subsequently to decide which of the special studies we would do first, we rapidly reached the unanimous decision that we would begin with the issue of mental health and mental illness.

One of the things that struck us during our first set of hearings was that, to the extent that mental health issues arose it clearly was almost an orphan child of the health care system. It was always a peripheral issue; there was not any great degree of focus on it.

In thinking about how we would do this particular study, we decided to break it into two phases. You will recall that our original big health care study had six phases to it. What we hope to do between now and releasing a report, roughly in September or the beginning of October, will be to put together a fact base on the health care system in Canada with respect to mental health and mental illness. What are its costs? Who is affected by it? We will try to begin to put some facts, figures and a human face on the issue.

We therefore decided that one of the best ways to begin would be to invite four witnesses from different parts of the country who had experience, either themselves or in their immediate family, with mental health issues, in order to move from talking about mental health as an abstract concept to talking about an issue with which we can identify.

When we were deciding which special studies to undertake, I was struck by the fact that a majority of members of the committee have had experience in their immediate or slightly extended families with some form of mental illness. Therefore, in this study there is a huge degree of personal and emotional commitment by committee members.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 26 février 2003

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 15 h 55, pour examiner l'état du système de soins de santé au Canada.

Le sénateur Michael Kirby (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président: Ceci est la première séance d'une nouvelle étude sur les soins de santé que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie est sur le point d'entreprendre. Elle porte sur les maladies mentales et la santé mentale. Lorsque nous avons terminé notre vaste étude sur le système de soins de santé et publié le rapport final en octobre dernier, nous avons conclu, en raison de nos travaux antérieurs, que plusieurs problèmes liés aux soins de santé méritaient clairement une étude plus approfondie.

Nous en avons cerné plusieurs, dont celui de la santé mentale et des maladies mentales. Lorsque les membres du comité se sont réunis pour décider par quelle étude spéciale commencer, ils en sont rapidement arrivés à la conclusion unanime qu'il fallait se pencher d'abord sur la santé mentale et les maladies mentales.

L'une des choses qui nous a frappés durant la première série d'audiences est que les problèmes de santé mentale sont les parents pauvres du système de soins de santé. Ils ont toujours été considérés comme marginaux et on ne s'y est jamais vraiment intéressé.

Après avoir réfléchi à la façon de réaliser cette étude particulière, nous avons décidé de procéder en deux phases. Vous vous souviendrez qu'au départ, notre grande étude sur le système de soins de santé comportait six phases. D'ici à la publication d'un rapport, en septembre ou octobre prochain, nous espérons pouvoir constituer une base de faits sur le système de soins de santé au Canada en matière de santé mentale et de maladies mentales. Quels sont les coûts associés? Qui en souffre? Nous essaierons de réunir des faits, des statistiques et de donner un visage humain à ce problème.

Nous avons donc conclu que l'une des meilleures façons de commencer ce processus serait d'inviter quatre témoins des différentes régions du pays qui ont personnellement connu des problèmes de santé mentale ou dont des proches parents en sont atteints, afin de cesser de considérer la maladie mentale comme un concept abstrait et d'en parler comme d'une réalité tangible.

Lorsque nous nous sommes réunis pour décider quelles études spéciales entreprendre, j'ai été frappé de voir que la majorité des membres du comité connaissaient quelqu'un — soit dans leur famille immédiate, soit dans leur famille élargie — atteint d'une forme ou d'une autre de maladie mentale. Il y a donc dans cette étude un très haut degré d'engagement personnel et émotif de la part des membres du comité.

I will do something that is somewhat unusual for a parliamentary committee. I will refer to the witnesses by their first names rather than their full names because some of them felt it would be easier to talk candidly about their situations if their full names did not appear in the media.

Therefore, senators, when asking questions of the members of the panel, please use their first names only even though you have been given a paper with everyone's full name on it.

We will begin with a witness from one extreme end of our country, that being David.

Thank you very much for coming.

David: I appreciate this opportunity to speak on behalf of Canadian people with autism. My 31-year-old son has autism, and I want to put a human face on autism by telling you a bit about our family experience. This is the first time I have ever done this. Two weeks ago, when I received the request to speak before you, I was told that you wanted to hear a personal story, and that is what I will tell you.

When I sent the notes of my remarks to my second son, who is a Ph.D. student here in Ottawa, he was quite surprised with the level of candour I was prepared to exhibit before the committee.

I will let it all hang out, and that is why I would rather that my identity not be disclosed. Mine is a very personal experience that bears deep personal values and issues. I am not sure whether this presentation will upset me or stabilize me.

My son is 31 years old. We did not know the extent of his disability until he was 15, which is quite unlike the situation with most people with autism. My son is not classically autistic. He is high functioning; he can speak; he can read; he graduated from high school. Most people with autism cannot speak. They are mute and quite often they are low functioning.

My son's ability to communicate is limited, which limits his ability to socialize and to work. He has never worked in his life, and his disability has had a profound impact upon his brother Andrew and upon my wife and myself. It was a big cause of concern for my parents and my wife's parents, all of who are deceased.

I want to start by telling you what autism is. It is a pervasive neurological disability that impacts upon communications, socialization, thinking and imagination. It clouds the ability to think; it clouds the imagination; and it makes it very difficult for people to socialize and to work. There are a number of co-morbidities associated with autism, some of them being gastrointestinal, mood instability, epilepsy, muteness, which is very common, and quite often mental retardation.

Je vais faire quelque chose d'assez inhabituel pour un comité parlementaire. Je m'adresserai aux témoins par leur prénom plutôt que par leur nom de famille car ce sera plus facile pour plusieurs d'entre eux de parler ouvertement de leurs problèmes s'ils savent que leur anonymat est partiellement préservé et que leur nom n'apparaîtra pas au complet dans les médias.

Par conséquent, chers sénateurs, lorsque vous poserez des questions à ces personnes, je vous demanderai de les appeler par leur prénom, même si vous avez tous un papier sur lequel est inscrit leur nom au complet.

Nous commencerons par entendre David, un témoin qui nous vient de l'autre extrémité du pays.

Je vous remercie beaucoup d'être venu.

David: J'apprécie l'occasion qui m'est donnée de parler au nom des Canadiens autistes. J'ai un fils de 31 ans atteint d'autisme, et j'aimerais mettre un visage sur cette maladie en vous parlant un peu de notre expérience familiale. C'est la toute première fois que je fais une chose pareille. Il y a deux semaines, lorsque j'ai reçu votre invitation à comparaître, on m'a dit que vous vouliez entendre un témoignage personnel, eh bien, c'est ce que je vais vous livrer aujourd'hui.

Lorsque mon deuxième fils, qui fait des études de doctorat ici à Ottawa, a reçu les notes de mon intervention, il a été assez surpris de la franchise avec laquelle j'allais raconter notre histoire aux membres de ce comité.

Je vais me défouler; c'est pourquoi j'aimerais mieux que mon identité ne soit pas divulguée. Je vais vous raconter une expérience très intime tirée de graves problèmes personnels, mais qui forge des valeurs profondes. Je ne sais pas si cet exercice aura pour effet de me déstabiliser ou au contraire de me rasséréner.

Mon fils a 31 ans. Nous ne connaissions pas l'étendue de son handicap jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de 15 ans, ce qui est une situation plutôt rare pour la plupart des autistes. Mon fils n'est pas un autiste classique. C'est un autiste de haut niveau; il parle; il lit; il a un diplôme d'études secondaires. La plupart des gens atteints d'autisme sont incapables de parler. Ils sont muets et souvent très peu autonomes.

Mon fils a une capacité de communication limitée, ce qui réduit son aptitude à converser et à travailler. Il n'a jamais travaillé de sa vie et son handicap a profondément marqué son frère Andrew ainsi que ma femme et moi-même. C'était aussi un grand sujet de préoccupation pour mes parents et ceux de mon épouse, qui ne sont maintenant plus de ce monde.

Permettez-moi de commencer par vous décrire ce qu'est l'autisme. Il s'agit d'une maladie neurologique envahissante qui affecte la capacité à communiquer, à se socialiser, à penser et à imaginer. Elle trouble la pensée et l'imagination au point qu'il devient très difficile pour les personnes qui en sont atteintes de communiquer et de travailler. Plusieurs comorbidités sont associées à l'autisme. Les malades souffrent de problèmes gastro-intestinaux, d'humeur instable, d'épilepsie, de mutité, ce qui est très courant, et bien souvent de retard mental.

Autism comes in many different forms. One is known as Asperger's syndrome, which is high functioning autism. Rett syndrome is a form of autism that primarily affects females. People who think about autism tend to think of Dustin Hoffman's role in *The Rainman*. The character in *The Rainman* was a more high-functioning autistic because he could speak and he had an amazing ability with numbers. People who have an amazing ability with numbers are known as autistic savants. Some of them can do remarkable things, but this is not typical of autism. Only 1 per cent of the people with autism are autistic savants.

There are some well-known people with autism. One is Donna Williams, an Australian who has written a number of books, including *Nobody Nowhere* and *Somebody Somewhere*. She is a very articulate and high functioning person. Another such person is Temple Grandon, who has a Ph.D. in engineering and does complicated design work in her head. She is a very well-known speaker, but she is not typical either.

People with autism have a lot of sensory challenges. They are sensitive to light, to different sounds, to touch and to heat. When my son is in the car in the winter and it is cold, he will quite often open the windows and freeze everyone because he is hot. He is hot and takes off his coat while we are freezing to death. When my son is in the car in the daytime, he covers his eyes. He is very sensitive to light and it is very disturbing to him. He will lie back in the car with his eyes covered.

People with autism quite often display repetitive or ritualistic behaviour such as rocking, flapping of hands and systematic arrangement of objects. They are quite often preoccupied with things.

Many people with autism are severely retarded, although about 25 per cent have normal or above normal intelligence. One-third to one-half of people with autism have no speech, they are mute. A non-verbal, severely retarded person with autism may repeatedly bang his head, lash out or scream in frustration. The reason they scream is because it is impossible for them to communicate with other people. It is their frustration that breaks out in bad behaviour. People with autism get extremely angry; they break things; they tear light fixtures out of the wall; they break windows. It is the restricted ability to communicate that is the core and single most handicapping aspect of autism.

Autism is considered to be the most severe of the developmental disorders. Usually it shows up at two-to-three years of age, but in my son's case it did not show up until he was 15.

People with autism have a normal lifespan. Their disability does not in any way inhibit their physical well-being, unless they have a co-morbidity such as epilepsy, which may have the effect of reducing their lifespan.

L'autisme se manifeste de différentes façons. L'une d'entre elles est connue sous le nom de syndrome d'Asperger, qui correspond à un autisme de haut niveau. Il y a aussi le syndrome de Rett, une forme d'autisme qui affecte essentiellement les sujets féminins. Lorsqu'on parle d'autisme, on pense à Dustin Hoffman dans *The Rainman*. Le personnage principal du film est un autiste de haut niveau capable de parler et ayant d'incroyables facilités pour le calcul. Les personnes qui ont cette aptitude phénoménale sont aussi appelées autistes savants. Certaines peuvent réaliser des choses remarquables, mais ce n'est pas un trait caractéristique de l'autisme. Seulement 1 p. 100 des personnes atteintes de ce trouble sont des autistes savants.

Il existe plusieurs autistes célèbres, comme Donna Williams, une Australienne qui a écrit plusieurs livres, dont *Personne nulle part* et *Quelqu'un quelque part*. C'est une personne très éloquente atteinte d'un autisme de haut niveau. Il y a aussi Temple Grandon, un docteur en ingénierie capable d'imaginer des plans de travail très compliqués. Elle est aussi une oratrice bien connue, mais n'est pas non plus représentative du monde des autistes.

Les personnes atteintes d'autisme ont beaucoup de troubles sensoriels. Elles sont sensibles à la lumière, aux sons différents, au toucher et à la chaleur. Lorsque mon fils est dans la voiture en hiver et qu'il fait froid dehors, il a souvent tendance à ouvrir les fenêtres parce qu'il a chaud. Il a chaud et il enlève son manteau pendant que le reste des occupants est en train de geler. Lorsqu'il monte dans la voiture durant la journée, il se couvre les yeux. Mon fils est très sensible à la lumière; elle l'incommode beaucoup. Il s'allonge dans la voiture en se protégeant les yeux.

Les gens atteints d'autisme ont très souvent des comportements répétitifs ou ritualistes, comme ceux qui consistent à se balancer, à frapper des mains ou à changer systématiquement la disposition des objets. Ils sont souvent préoccupés par les choses.

Beaucoup d'autistes sont débiles profonds, même si 25 p. 100 d'entre eux ont une intelligence normale ou supérieure. De un tiers à 50 p. 100 des autistes sont incapables de parler; ils sont muets. Les autistes sévèrement retardés et incapables de s'exprimer se frappent la tête de manière répétée, s'agitent ou poussent des cris de frustration. Ils hurlent en raison de leur impossibilité à communiquer avec les autres. Leurs frustrations se manifestent par des comportements difficiles. Les autistes peuvent être extrêmement colériques; ils peuvent casser des objets, arracher les appareils d'éclairage fixés au mur ou briser les carreaux des fenêtres. Leur capacité limitée à communiquer est l'aspect central le plus handicapant de leur état.

L'autisme est le plus sévère des troubles du développement. Habituellement, il se manifeste vers l'âge de deux ou trois ans, mais chez mon fils, il n'a été diagnostiqué qu'à l'âge de 15 ans.

Les autistes ont une espérance de vie normale. Leur handicap n'affecte nullement leur bien-être physique, même si certains souffrent de comorbidités, comme l'épilepsie, qui peuvent réduire leur espérance de vie.

Autism is four times more common in males than in females. Most people with autism require some care or supervision throughout their lives.

The most effective treatment for people with autism is given when they are between the ages of three and five. It is called "applied behavioural analysis" and it is associated with Dr. Ivar Lovas of the University of California. This process requires one-on-one therapy. The cost is $40,000 to $60,000 a year, and ten years ago this was not available. It was not available when my son was young. It is now being made available by a number of provinces, only because of legal challenges being made by parents who have had to fight for this kind of treatment.

Parents of people with autism are forced to lobby for services. The services are not available as a matter of right, so parents have to become advocates. Parents of children with cancer do not have to do this. They do not have to become experts in cancer research and cancer therapy, but parents of children with autism do. They have to know what is the best practice. They have to research the medical journals. My wife researched medical journals before we found out that our child had autism. There are a number of treatments, although none of them as effective as applied behavioural therapy, that are helpful to some people. For some people, mega-vitamin therapy is helpful.

For many who have gastrointestinal problems, the removal of gluten from bread and the removal of casein from milk are beneficial, and for those low functioning people with autism who are banging their heads against the wall and are abusing themselves, removal of those ingredients is extremely beneficial. People with acutely sensitive hearing can benefit from an auditory treatment. The auditory treatment improves the quality of life, but it is not a cure. There is no cure.

Parents of children with autism have to fight the system. They have to fight the system for special services. They have to demonstrate that their child is incredibly handicapped. They have to exaggerate the seriousness of the disability.

The incidence of autism has been increasing. In some areas such as California, the incidence has reached epidemic proportions. A recent study concluded that the increasing incidence is not a statistical phenomena; it is real. In the United Kingdom, they come up with a figure of one in 100. That figure includes all of the forms of autism, from the low functioning to the high functioning, including classic autism and Asperger Syndrome.

The figure that we are using in Canada now is one in 385, which is the number coming out of the Canadian school population. The Center for Disease Control in Atlanta uses an incidence rate of one in 500. Autism Society Canada's estimate is that there are 100,000 people in Canada with autism today.

My son, Adam, had problems in making friends when he was a young boy. We did not know he was autistic. He did not show autistic symptoms when he was two or three, which is when most people demonstrate their autistic tendencies. We did note he was

L'autisme est quatre fois plus fréquent chez les hommes que chez les femmes. La plupart des personnes qui en souffrent ont besoin de soins ou de supervision toute leur vie durant.

Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, il faut s'attaquer à cette maladie lorsque les enfants sont âgés entre trois et cinq ans. Le traitement, appelé «analyse comportementale appliquée», a été élaboré par le Dr Ivar Lovaas de l'Université de Californie. Il s'agit d'une thérapie individuelle. Elle coûte entre 40 000 $ et 60 000 $ par année et, il y a 10 ans, elle n'était pas disponible. Elle n'existait pas quand mon fils était jeune. Elle est maintenant offerte dans plusieurs provinces, et ce, seulement grâce aux batailles juridiques livrées les parents pour que leurs enfants reçoivent ce type de traitement.

Les parents d'autistes sont forcés d'exercer des pressions pour obtenir des services. Ces services ne sont pas disponibles automatiquement, c'est pourquoi il faut lutter pour les obtenir. Les parents d'enfants cancéreux ne sont pas confrontés à ce problème. Ils n'ont pas besoin de devenir experts en recherche ou en thérapie sur le cancer, contrairement aux parents d'autistes. Ces derniers doivent se tenir informés des meilleurs traitements existants. Ils doivent faire des recherches dans des revues médicales. Ma femme a fait des recherches dans des journaux médicaux avant que nous découvrions que notre fils était autiste. Il existe plusieurs bons traitements, même si aucun n'est plus efficace que la thérapie comportementale appliquée. Pour certains, le traitement à la mégavitamine B6 donne des résultats.

Chez les personnes atteintes de troubles gastro-intestinaux, la consommation de pain sans gluten et de lait sans caséine a des effets bénéfiques, et pour certains autistes de bas niveau qui se frappent la tête contre les murs ou qui s'infligent des blessures, l'élimination de ces ingrédients est extrêmement salutaire. Les personnes ayant une sensibilité auditive aiguë peuvent aussi suivre un traitement. Le traitement auditif améliore la qualité de vie, mais il ne guérit pas. L'autisme est une maladie incurable.

Les parents d'autistes doivent se battre contre le système pour obtenir des services spéciaux. Ils doivent prouver que leur enfant est lourdement handicapé. Ils doivent même exagérer la gravité de la maladie.

L'incidence de l'autisme s'est accrue. Dans certaines régions, comme en Californie, elle a atteint des proportions épidémiques. Une récente étude a conclu que l'incidence croissante n'était pas un phénomène statistique; elle est bien réelle. Aux États-Unis, le rapport est de un autiste pour 100 personnes. Ce chiffre inclut toutes les formes d'autisme, depuis l'autisme de bas niveau jusqu'à l'autisme de haut niveau en passant par l'autisme classique et le syndrome d'Asperger.

Au pays, ce rapport est actuellement de 1 sur 385, d'après les données relevées dans la population scolaire canadienne. Le Center for Disease Control d'Atlanta considère que le taux d'incidence est de un sur 500. La Société canadienne d'autisme estime que le Canada compte aujourd'hui 100 000 autistes.

Mon fils, Adam, avait de la difficulté à se faire des amis lorsqu'il était jeune garçon. Nous ne savions pas qu'il était autiste. Il n'en présentait pas les symptômes lorsqu'il avait deux ou trois ans, l'âge auquel la plupart des personnes qui en sont atteintes

aggressive, particularly towards strangers, and particularly aggressive toward the friends that his brother Andrew would bring home. People with autism do not like changes. They are resistant to change.

We sensed that school was becoming more stressful for Adam as he became older. When he became 15 years of age, he refused to go to school. Other children gave him a hard time. They made fun of him, and he found recess time to be extremely stressful. He became very agitated and angry. He would go out for walks and would return in a burning rage. He would get so angry that he would break windows and pull out light fixtures in our homes.

We had no choice but to have him taken to a hospital, where he was admitted and diagnosed incorrectly with bipolar disorder. That was because our medical system did not have the capacity to diagnose autism at the time. It is not much better today. It soon became clear that this diagnosis was not accurate. The children's hospital sedated Adam with medication but did not do anything to resolve his basic problems.

We have gone through a number of traumatic experiences. One was the night we had a call at two o'clock in the morning to tell us that Adam had left the hospital. He had jumped through the window onto the roof and then taken a ladder down onto the ground outside the hospital. By the time we got to the hospital Adam had been found by the police and was being treated for hypothermia. He never explained why he had taken such drastic action to jump out the window and climb out and run on the loose in his pyjamas in the middle of the night, but he frequently expressed his anger at us for putting him in hospital. Later, in his anger, he would pull out light fixtures. He became so aggressive and out of control that at one point we had to have him hospitalized in an adult psychiatric hospital, which was quite inappropriate for him but that was the only option available because it was only the adult psychiatric hospital that had the ability to control his access and to keep him restrained.

While he was in the psychiatric hospital, there were a number of medications prescribed. Some of them helped him function. His hospital stay was very tough on us. At one point, the misdiagnosis was so egregious that the social worker felt that the problem with Adam was that we were a dysfunctional family. We were put into a room with one-way mirrors and we subjected to family therapy, which was totally inappropriate. When I look back on that, I get very angry. This reflects the ineptitude of the system with which we were dealing.

Medical practitioners regarded Adam as a puzzle. Psychiatrists did not consider autism to be a possible diagnosis. When he returned from hospital to high school, he did so with medication, but he was under a lot of stress. He could not sleep, so he would keep us awake all through the night. We would be awake trying to sedate him, to make him relax. The medication sometimes did not

démontrent des tendances autistiques. Nous avions remarqué qu'il était agressif, particulièrement à l'égard des étrangers et des amis que son frère Andrew invitait à la maison. Les autistes n'aiment pas les changements. Ils résistent à tout changement.

Nous avions aussi remarqué que l'école était une source accrue de stress pour Adam à mesure qu'il grandissait. Lorsqu'il a atteint l'âge de 15 ans, il a commencé à refuser d'aller à l'école. Certains enfants lui rendaient la vie difficile. Ils se moquaient de lui et mon fils trouvait les récréations extrêmement éprouvantes. Il devenait très agité et colérique. Il sortait se promener et rentrait à la maison dans une rage violente. Il était si en colère qu'il brisait les vitres des fenêtres de notre maison et arrachait les luminaires.

Nous n'avions pas d'autre solution que de l'envoyer à l'hôpital où on a diagnostiqué chez lui, à tort, un trouble bipolaire. Cela tient au fait qu'à l'époque, notre système médical n'avait pas la capacité de diagnostiquer correctement l'autisme. La situation s'est nettement améliorée depuis. Il est rapidement devenu clair que le diagnostic était erroné. Les médecins de l'hôpital pour enfants où était admis Adam lui administraient des sédatifs, mais ils n'ont absolument rien fait pour résoudre ses problèmes de base.

Nous sommes passés au travers d'expériences traumatisantes. Par exemple, je me souviens qu'une nuit, on nous a appelés à 2 heures du matin pour nous dire qu'Adam s'était échappé de l'hôpital. Il avait sauté par la fenêtre puis, une fois sur le toit, il était descendu par une échelle et avait quitté l'hôpital. Avant que nous soyons arrivés sur les lieux, Adam avait été retrouvé par la police et était traité pour hypothermie. Il ne nous a jamais expliqué pourquoi il avait décidé de sauter par la fenêtre et de s'échapper en pyjama en pleine nuit, mais il nous exprimait fréquemment sa colère de l'avoir envoyé à l'hôpital. Plus tard, dans sa rage, il arrachait les luminaires. Il était devenu si agressif et si incontrôlable que nous avons dû l'interner dans un hôpital psychiatrique pour adultes, ce qui était un endroit très inapproprié pour lui, mais restait l'unique solution envisageable car c'était le seul hôpital psychiatrique pour adultes capable de contrôler ses accès de furie et de le garder tranquille.

Quand il était à l'hôpital psychiatrique, il prenait plusieurs médicaments. Certains l'aidaient à fonctionner. Nous avons très mal vécu son séjour à l'hôpital. À un moment donné, l'erreur de diagnostic était tellement énorme que le travailleur social pensait que le problème d'Adam tenait au fait qu'il avait une famille dysfonctionnelle. On nous a mis dans une pièce où se trouvaient des miroirs d'observation et on nous a soumis à une thérapie familiale, ce qui était totalement inapproprié. Lorsque je repense à tout cela, je suis furieux. Cela traduit l'inadaptation du système auquel nous faisions face.

Les praticiens qualifiés considéraient Adam comme un casse-tête. Les psychiatres n'imaginaient pas que l'autisme pouvait être un diagnostic possible. Lorsque notre fils est retourné à l'école après son séjour à l'hôpital, il prenait des médicaments, mais subissait beaucoup de stress. Il ne pouvait pas dormir et nous gardait parfois éveillés toute la nuit. Nous essayions de lui

work. He would become suicidal. He would scream out, "Why don't you kill me? I want to die." He said that so many times that it is burned into my imagination.

There was one episode where he attempted to jump through a bedroom window in our house, but there were three panes of glass and he could not get through all three of them. There was one occasion when I was about to take an international business trip. It was a Sunday morning, and my son was screaming out at my wife, "Why don't you kill me? Why don't you kill me?" I had to cancel the trip.

My son went back to school. He had been in hospital for six months, but he was discharged and in school. Things were looking pretty good. The kids were going on a school expedition to Athens, Greece, for ten days. With the advice of our doctor, our psychiatrist, who was a really good guy, we decided to take the risk. We went to the airport, with great fear and trepidation, and put him on an airplane. He was very tight-lipped at the time and very apprehensive. Two days later, we got a phone call from the teacher saying, "Your son is threatening to commit suicide. On the transatlantic flight, he was screaming and yelling, and now he is saying that he wants to commit suicide. He will commit suicide. You have to come and get him." Over the course of the next few days, we had the psychiatrist talk to the teachers to try to manage the situation, but that did not work out, so we ended up going to the travel agency and forking out $10,000, which we did not have, to buy tickets to go to Athens.

We had our son discharged from the hospital in just outside of Athens. One of the benefits of that experience was that the Greek psychiatrist put him on a medication, Stelazine, on which he remained for two years, and that was beneficial because it helped him to think.

Up to this point in time, we had not received a concrete diagnosis for Adam. After his hospitalization, it was suggested by an adolescent counsellor that a mild variety of autism could be the problem. We investigated the literature in this area. We read the medical journals, and we came to the conclusion that autism was the problem. The psychiatrist at the time did not concur with this. Other professionals, such as a speech language pathologist, did. We reached a point where Adam became so reluctant to see doctors that we never did get a formal diagnosis.

Adam did finish high school after being discharged from hospital. He was one of two people in his high school to get top marks in a scholarship examination. He did win a university entrance scholarship, but he could not cope with the stress of university. My wife would pick him up in her car outside the university, and he was so coiled up with stress and energy that he would turn into a ball, and when he straightened out his feet went through the windshield of the car and the windshield popped out. We lost three windshields that way. He ended up back in hospital,

administrer des sédatifs pour l'aider à se détendre. Parfois, les médicaments n'avaient aucun effet. Il devenait suicidaire et nous criait «Pourquoi ne me tuez-vous pas? Je veux mourir.» Il l'a répété tellement souvent que cela restera gravé à tout jamais dans ma mémoire.

Une fois, il a même tenté de s'échapper par la fenêtre de sa chambre, à la maison, mais il y avait trois épaisseurs de verre et il n'a pu passer au travers de toutes. À une autre occasion, alors que je m'apprêtais à partir à l'étranger en voyage d'affaires, c'était un dimanche matin, mon fils criait à ma femme: «Pourquoi tu ne me tues pas? Pourquoi tu ne me tues pas?» J'ai dû annuler mon voyage.

Mon fils est retourné à l'école. Après avoir passé six mois à l'hôpital, on l'a renvoyé à l'école. La situation était plutôt bonne. Les enfants allaient partir en voyage scolaire à Athènes, en Grèce, pour 10 jours. Suivant les conseils de notre médecin, de notre psychiatre, qui est vraiment quelqu'un de très bien, nous avons décidé de prendre le risque de le laisser partir. Nous sommes allés à l'aéroport, avec beaucoup de craintes et une vive inquiétude, et nous l'avons laissé prendre l'avion. Il n'a pas dit un mot; il était effrayé. Deux jours plus tard, nous avons reçu un appel du professeur nous disant: «Votre fils menace de se suicider. Pendant le vol transatlantique, il n'a cessé de crier et de hurler et maintenant il dit qu'il veut se suicider. Il va le faire. Vous devez venir le chercher.» Au cours des deux jours qui ont suivi, le psychiatre a appelé les professeurs pour essayer de gérer la crise à distance, mais cela n'a pas fonctionné. Nous avons fini par aller à une agence de voyages et avons dû trouver 10 000 $ pour payer les billets d'avion afin de nous rendre à Athènes.

Nous avons sorti notre fils de l'hôpital, qui se trouvait juste à l'extérieur d'Athènes. Cette expérience a eu ceci de bénéfique: le psychiatre grec lui a prescrit un médicament, le Stelazine, qu'il a pris pendant deux ans et qui l'a beaucoup aidé.

Jusqu'à ce moment-là, nous n'avions pas reçu de diagnostic précis. À la suite de l'hospitalisation d'Adam, un spécialiste des troubles de l'adolescence nous a laissé entendre qu'il souffrait peut-être d'une forme légère d'autisme. Nous avons fait des recherches et consulté des ouvrages médicaux, et nous sommes arrivés à la conclusion qu'il souffrait d'autisme. Le psychiatre à l'époque n'a pas voulu confirmer ce verdict. D'autres spécialistes, comme l'orthophoniste, l'ont fait. Toutefois, Adam était devenu tellement réfractaire à l'idée de rencontrer des médecins que nous n'avons jamais pu obtenir de diagnostic formel.

Adam a terminé ses études secondaires après avoir quitté l'hôpital. Il a obtenu, en même temps qu'un autre étudiant, la plus haute note à l'examen menant à l'obtention d'une bourse. Il s'est vu décerner une bourse d'études universitaires, mais il a trouvé le monde universitaire trop stressant. Ma femme l'attendait à la sortie des cours. Il était extrêmement stressé et agité: il se ramassait en boule et ensuite, quand il se redressait, il fracassait le pare-brise avec ses pieds. Nous en dû en remplacer trois. Il est retourné à l'hôpital, mais il a passé son examen de mathématiques

but he did write his math exam and got an A in his exam. Then he withdrew from the university because he could not cope with the stress.

The next year he enrolled in two courses only. He was interested in classical languages. He enrolled in Latin and Greek. He was doing very well, and we were excited. Adam liked to talk to other students about the course material. He would really talk a lot to other students and to the teacher. One student misinterpreted this and accused him of stalking her. She tried to have him removed from the class. Although she appeared to have her own problems, the university-counselling centre advised Adam to ignore her. He was unable to do so, and the result was that he gave up university.

That was ten years ago. He has been at home in his room for ten years. He refused to see any more doctors or take any medication or enter any programs. He appeared to have decided to retreat from the outside world. He spent the last ten years, with no friends, in his room, no employment, no structure in his life, no purpose for living.

When he was in high school, he was interested in computers. In fact, at that time, he was ahead of other students, but now he has fallen behind. Last September, he decided to enrol in a computer course at the university. My wife has to drive him to courses, but he did stay in this one course all through last term.

He scored 92 per cent in the final exam. This term, he is taking two courses and we are cautiously optimistic.

My wife quit her job with the federal government when we got married in 1970. I was teaching economics at a university at the time. When our children came along, she stayed home with our kids, until the youngest was ten years old. She then articled to become a chartered accountant and she practiced for a short period, before the enormous problems we had with Adam forced her to withdraw from the labour force.

Since then we have reverted to being a one-income family. Janet has become a dedicated volunteer. Both of us spend a lot of our time working on behalf of our son and other people with autism.

Up to the point when our problems escalated out of control, we used to entertain friends and associates in our home. We would have them into our home for dinner. We used to reciprocate invitations. We found inviting strangers into our house was hard on both Adam and us. He did not want strangers visiting with us. He has been known to go into the kitchen when my wife has been baking and dump everything on to the floor. That makes it difficult to prepare dinner.

The result is, we hardly ever had friends in for dinner. We do not invite them and they do not invite us. Home is not necessarily a haven when living with a person with autism. This is the price we pay for having a child with autism. Having a family member with autism is a lonely, traumatic experience. There is nowhere to go for help when your medical practitioners, psychiatrists and

et a obtenu la note A. Il a ensuite quitté l'université parce qu'il ne pouvait composer avec le stress.

Il s'est inscrit, l'année d'après, à deux cours seulement. Les langues classiques l'intéressant beaucoup, il s'est inscrit à un cours de latin et de grec. Il se débrouillait fort bien, et nous étions contents. Adam aimait bien discuter du cours avec les autres étudiants. Il parlait vraiment beaucoup aux autres étudiants, au professeur. Or, une étudiante a mal interprété ce geste et l'a accusé de harcèlement. Elle a cherché à le faire exclure du cours. Comme elle semblait elle-même avoir des problèmes, les conseillers de l'université ont dit à Adam de ne pas lui prêter attention. Il n'a pas été en mesure de le faire, et a quitté l'université.

C'était il y a dix ans. Depuis, Adam est à la maison. Il refuse de voir des médecins, de prendre des médicaments, de s'inscrire à des cours. Il a décidé de fuir le monde extérieur. Voilà dix qu'il passe sa vie seul, dans sa chambre, sans emploi, sans but précis dans la vie.

Quand il était au secondaire, il s'intéressait beaucoup aux ordinateurs. Il était en fait plus fort que les autres étudiants, ce qui n'est plus le cas maintenant. En septembre dernier, il s'est inscrit à un cours d'informatique à l'université. Ma femme doit l'accompagner à ses cours en voiture, mais il a suivi le cours pendant tout le semestre.

Il a obtenu une note de 92 p. 100 à l'examen final. Ce semestre-ci, il s'est inscrit à deux cours. Nous sommes d'un optimisme prudent.

Ma femme a quitté son emploi au gouvernement fédéral quand nous nous sommes mariés, en 1970. J'enseignais, à l'époque, l'économie à l'université. Nous avons eu des enfants et ma femme est restée au foyer jusqu'à ce que le plus jeune ait dix ans. Elle a ensuite fait un stage en vue de devenir comptable agréée. Elle a travaillé pendant quelque temps, mais a dû quitter le marché du travail à cause des nombreux problèmes que nous posait Adam.

Depuis, nous sommes redevenus une famille à revenu unique. Janet fait énormément de bénévolat. Nous consacrons tous les deux beaucoup de temps à notre fils et d'autres personnes atteintes d'autisme.

Nous avions l'habitude, avant que nos problèmes n'atteignent des proportions alarmantes, de recevoir des amis et des associés à la maison. Nous les invitions à dîner, et vice-versa. Or, le fait d'inviter des étrangers à la maison était difficile et pour Adam et pour nous. Il ne voulait pas de ces visiteurs. Il lui est déjà arrivé d'aller à la cuisine pendant que ma femme préparait un repas et de tout jeter par terre. Il est très difficile, dans ces circonstances, de préparer un dîner.

Aujourd'hui, nous recevons très peu. Nous n'invitons pas d'amis à la maison, et ils ne nous invitent pas non plus. La maison n'est pas nécessairement un havre de paix quand on vit avec une personne atteinte d'autisme, quand on a un enfant autiste. On se sent seul, traumatisé. On ne sait à qui s'adresser quand les médecins, psychiatres et psychologues affirment ne rien connaître

psychologists do not know anything about autism. That was the situation we found ourselves in 17 years ago. Things are now a little better.

Autism is worse than cancer in many ways, because the person with autism has a normal lifespan. The problem is with you for a lifetime. The problem is with you seven days a week, 24 hours a day, for the rest of your life. My wife and I expect to have responsibility for Adam until we die. We lose sleep over what will become of him after we are deceased. Our financial resources are depleted, so our ability to provide for him is limited.

Adam has no friends. His brother works hard to build a relationship with him and to be his friend but Adam is more than a little paranoid about his brother's success. His brother is a Ph.D. student. Adam did have one friend when he was in school, but he allowed that friendship to die.

The problem with autism is that the family has to bear the full burden of responsibility, financially, emotionally and in every other way. Our family is bearing the full burden of this disability. We receive no help financially or medically. Because our son is high-functioning, government requires that he apply for support, sign the documents, and that, when the government decides that there is a renewal required for the application, Adam has to fill this out.

He does not do it. We did have him on a small income support payment, but he was required to reapply. He delayed and he has now been cut off. He does not have the skills required to maintain access to support, but he is too high-functioning to have us appointed as his guardians to act on his behalf. We cannot go on vacation unless Adam's brother is at home. As I mentioned, he is a student at university and is unlikely to be spending much time at home in the future.

What are the conclusions from this personal experience? First, there is a lack of medical personnel to diagnose and treat people with autism. Adam was misdiagnosed, and our family went through hell as a result. We did not know what we were dealing with and nobody understood autism. This is particularly true for older people with autism.

There is an urgent need for health professionals to be educated with respect to autism. We are working with professional groups, and we are delighted to hear that the executive director of Canadian Psychological Association is with us today. That association is organizing a workshop on autism to take place at their annual general meeting this June. They are bringing one of the foremost experts in autism, Susan Bryson. She will be conducting that workshop. We in the autism community are delighted with this initiative by the Canadian Psychological Association. I would have said that, even if the executive director of the CPA were not in the room. I did not know he was going to be here.

à l'autisme. Voilà la situation dans laquelle nous nous sommes trouvés, il y a dix-sept ans. Les choses se sont, depuis, quelque peu améliorées.

À bien des égards, l'autisme est pire que le cancer, parce que l'autiste connaît une longévité normale. Il doit vivre avec la maladie pendant toute sa vie, c'est-à-dire sept jours sur sept, 24 heures sur 24. Nous allons, ma femme et moi, être responsables d'Adam jusqu'à notre mort. Nous passons des nuits blanches à nous demander ce qui va advenir de lui quand nous ne serons plus là. Nous n'avons pas beaucoup de ressources financières, ce qui veut dire que nous ne sommes pas en mesure de subvenir à tous ces besoins.

Adam n'a pas d'amis. Son frère s'efforce de nouer des liens étroits avec lui, d'être son ami, mais Adam se méfie beaucoup des succès de son frère, qui est un étudiant au niveau du doctorat. Adam avait un ami à l'école, mais il n'a pas entretenu cette amitié.

Quand une personne est atteinte d'autisme, c'est la famille qui assume toutes les responsabilités, que ce soit sur le plan financier, émotionnel ou autre. Ma famille assume tout le fardeau de cette invalidité. Nous ne recevons aucune aide financière ou médicale. Parce que notre fils est un autiste de haut niveau, le gouvernement exige qu'il présente une demande d'aide, qu'il signe les formulaires et qu'il renouvelle sa demande, si besoin est.

Adam ne le fait pas. Il touchait un revenu modeste, sauf qu'il devait présenter une nouvelle demande pour continuer de le recevoir. Il ne l'a pas fait, de sorte qu'il ne reçoit plus rien. Il est incapable de remplir lui-même les formulaires. Toutefois, comme il est un autiste de haut niveau, il ne peut faire de nous ses tuteurs et nous demander d'agir en son nom. Par ailleurs, le seul temps que nous pouvons prendre des vacances, c'est quand le frère d'Adam est à la maison. Or, comme je l'ai déjà mentionné, il étudie à l'université, de sorte qu'il peu probable qu'il passe beaucoup de temps à l'avenir à la maison.

Qu'avons-nous appris cette expérience? D'abord, qu'on manque de personnel pour diagnostiquer et soigner les personnes atteintes d'autisme. On n'a pas su diagnostiquer la maladie chez Adam, et ma famille, à cause de cela, a connu l'enfer. On nageait dans l'inconnu, et personne n'était en mesure de nous aider. Cela se vérifie en particulier pour les personnes plus âgées qui sont atteintes d'autisme.

Il faut absolument former des professionnels de la santé dans ce domaine. Nous collaborons de près avec les associations professionnelles, et nous sommes heureux d'apprendre que le directeur exécutif de la Société canadienne de psychologie assiste à la réunion aujourd'hui. La SCP est en train d'organiser un séminaire sur l'autisme qui sera donné lors de son assemblée générale annuelle, en juin. Susan Bryson, une des plus grandes expertes en la matière, y sera. Elle animera la discussion. Nous sommes très heureux de l'initiative qu'a prise la SCP. Je vous en aurais parlé, même si le directeur exécutif de la SCP n'avait pas été présent. Je ne savais pas qu'il allait être ici.

There are no services for adults with autism, except respite services for those who are lower functioning. Respite means babysitting, and the people who do respite work are paid minimum wage. After school, there is no structure in the life with a person with autism; there is just an abyss. The prospect of employment is remote without a lot of help, and the family has to shoulder the full burden. In the province where I live, our society is working to build a provincial autism centre. We have had a lot of help from private benefactors and the rotary club, of which I am a member. We have also been successful in securing a site from a local university, which is located close to the medical school and to the hospital.

Our society has also engaged our local health research unit to examine services available for adults with autism. We are hopeful that this study will lay the function for a provincial plan for services for adults with autism.

There is little understanding of mental disabilities, and many people are not prepared to make allowances for unusual or exceptional people. This is the problem of the stigma. We need to do a lot more to educate people concerning autism and other disorders, because the stigma is still with us.

There is a desperate need for more research into the causes of autism and into effective treatment. Autism Society Canada recently held a workshop in Toronto to bring funding agencies, such as the Canadian Institutes of Health Research, together with parents of people with autism and researchers. We were very successful in defining priorities for autism research in the future.

Autism has to be recognized as a medical condition, which deserves more national attention. It is unfair to place the full burden of responsibility on parents and other caregivers. Autism has to be recognized as a major medical problem for which both conventional and unconventional therapies must be more readily available. These treatments must be available as an entitlement, or as a right of a citizen of Canada. People with autism and their parents ought not to be forced to beg or to threaten in order to obtain care, which is what has happened.

In our community, there was a transportation allowance for very low-functioning student to be taken to school. That persons' father decided that the only way to have that transportation allowance reinstated was to sit in office of the Minister of Education. The minister of the day was a man by the name of Roger Grimes and this parent sat in Roger Grimes's office until the service was reinstated, which it was. That is the kind of action that parents have to take. You have to be aggressive. If you are not aggressive, your child will suffer.

I want to thank this committee for giving me the opportunity to make this presentation. I am delighted that your committee has chosen mental illness for this intensive review.

I also want to recognize the good work of the Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health. I support the work of the alliance. I support the need for a national action plan

Les adultes atteints d'autisme n'ont accès à aucun service. Seuls des soins de relève sont offerts aux autistes de bas niveau. On entend par cela des services de garde, et les personnes qui les assurent touchent un salaire minimum. Aucune activité n'est prévue pour les autistes après l'école; il n'y a qu'un vide. À moins de bénéficier d'une aide importante, les perspectives d'emploi sont plutôt rares pour les autistes. La famille doit assumer tout le fardeau. Nous sommes en train d'essayer de mettre sur pied un centre pour les autistes dans la province. Nous avons reçu beaucoup de dons de particuliers et du club Rotary, dont je fais partie. Nous avons également réussi à trouver un bureau dans une université locale, située près de l'école de médecine et de l'hôpital.

Nous avons également demandé au service local de recherche en santé d'examiner les services qui sont offerts aux adultes atteints d'autisme. Nous espérons que cette étude servira à mettre sur pied, à l'échelle provinciale, un programme de prestation de services pour les adultes autistes.

On comprend très mal la nature des handicaps mentaux, et de nombreuses personnes ont du mal à accepter ceux qui ont un comportement inhabituel. Ce rejet social pose problème. Nous devons faire plus pour sensibiliser le public à l'autisme et aux autres troubles, parce que ce rejet social existe toujours.

Nous devons effectuer encore plus de recherches sur les causes de l'autisme, et mettre au point des traitements efficaces. La Société canadienne d'autisme a organisé récemment, à Toronto, un séminaire auquel participaient des organismes de financement, comme les Instituts de recherche en santé du Canada, des parents d'enfants autistes et des chercheurs. Nous avons, au cours de cette rencontre, défini les nouveaux objectifs de la recherche sur l'autisme.

L'autisme est un problème médical qui mérite plus d'attention à l'échelle nationale. Il est injuste que les parents et les fournisseurs de soins assument tout le fardeau. L'autisme doit être reconnu comme un problème médical majeur pour lequel il faut prévoir des traitements conventionnels et non conventionnels qui peuvent être obtenus sans difficulté. Ces traitements constituent un droit. Les enfants autistes et leurs parents ne devraient pas être obligés de quémander des services ou de proférer des menaces en vue d'obtenir des services, comme cela est déjà arrivé dans le passé.

Il y avait, dans notre collectivité, un étudiant de très bas niveau qui bénéficiait d'une indemnité de déplacement pour se rendre à l'école. Le père de cet enfant a décidé qu'il n'y avait qu'un seul moyen de rétablir ce service: soit en occupant le bureau du ministre de l'Éducation. Le ministre de l'époque était Roger Grimes. Le parent a occupé le bureau de M. Grimes jusqu'à ce que le service soit rétabli. Voilà le genre de mesures que les parents doivent prendre. Il faut insister. Si vous ne le faites pas, votre enfant va souffrir.

Je tiens à remercier le comité de m'avoir donné l'occasion de lui présenter mes vues sur la question. Je suis heureux de voir que le comité a choisi la santé mentale comme sujet d'étude.

Je tiens également à souligner l'excellent travail de la Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health, que j'appuie. Nous devons nous doter d'un plan d'action national et adopter

and a national policy framework that includes research, continuing education for practitioners, along with adequate and sustained funding.

Autism is not a children's disorder. I notice, on page 4 of the document that was distributed earlier, that there was a reference to autism as a children's disorder. It is typically diagnosed when people are young. Schizophrenia, I think, is diagnosed when people are older. However, the thing about autism is that it does not disappear when people become older. It is not a childhood disorder. It is a childhood disorder, an adolescent disorder and an adult disorder.

I thank you very much again for this opportunity.

The Chairman: Thank you very much, David. I will say to the committee, if we already had any doubt about the fact that the whole issue of mental illness and mental health is an issue that clearly needs to be look at, you certainly eliminated any doubt. That is a very awesome presentation. Thank you very much.

Our second witness today is Murray.

Murray: Before I begin, I would like to thank the committee for the opportunity to speak. It is a rare opportunity to speak about special institutional interests.

Over three years ago, our son was diagnosed with paranoid schizophrenia. On May 28, 2002, while a patient at the Royal Ottawa Hospital, he left the grounds and found his way onto the Queensway where he was struck and killed by a city bus deadheading back to the terminal at 100 kilometres an hour.

It was not the first time that he had fled from the hospital, nor was he the only person to have done so and come into unhappy circumstances. His judgment and motor skills were severely impaired by the illness at the time. Post-mortem tests confirmed there was no alcohol, no street drugs and, most important, no prescribed medication in his system at the time. His death was judged accidental by the Ontario coroner's office and an inquest was not considered necessary.

Before the onset of his illness, approximately six years ago, our son was an honours student, played in the school band and toured Canada and the United States as a member of it, was a first division soccer player, had many good friends and a wonderful, long-term girlfriend, and was a soul mate to his younger sister. In short, he had just about everything going for him.

Things gradually started to go horribly wrong as he descended into the abyss of slow onset paranoid schizophrenia, the mental health care system and social services system. He is survived by an older brother and a younger sister. Our daughter was in high school and living at home during the illness onset and progress into repeated psychotic episodes. Our older son was nearing the end of his engineering studies during the early phases of the illness. He graduated, found employment, and moved into his own apartment. My wife and I both have to work to support our family.

une politique nationale qui met l'accent sur la recherche, la formation continue des médecins, et un financement stable et adéquat.

L'autisme n'atteint pas uniquement les enfants. À la page 4 du document qu'on a fait circuler plus tôt, on dit que l'autisme est une maladie infantile. Habituellement, elle est diagnostiquée lorsque la personne est très jeune. La schizophrénie est diagnostiquée lorsque la personne est plus âgée. Toutefois, l'autisme ne disparaît pas avec l'âge. Ce n'est pas une maladie infantile. C'est une maladie qui frappe les enfants, les adolescents et les adultes.

Encore une fois, merci de m'avoir donné l'occasion de comparaître devant vous.

Le président: Merci beaucoup, David. Je tiens à dire au comité que s'il persistait un doute quant à l'utilité de l'étude sur la santé mentale et la maladie mentale, vous l'avez clairement dissipé. Vous nous avez présenté un exposé fort intéressant. Merci beaucoup.

Notre deuxième témoin aujourd'hui est Murray.

Murray: Avant de commencer, je tiens à remercier le comité de m'avoir invité à comparaître devant lui. Il est rare qu'on ait l'occasion de discuter des soins en établissement.

Il y a trois ans, on a diagnostiqué une schizophrénie paranoïde chez mon garçon. Le 28 mai 2002, alors qu'il était soigné à l'Hôpital Royal d'Ottawa, il a quitté les lieux et s'est retrouvé sur l'autoroute, où il a été frappé et tué par un autobus qui roulait à 100 kilomètres heure.

Ce n'était pas la première fois qu'il quittait l'hôpital. Il n'est pas le seul à l'avoir fait et à connaître une fin tragique. Son jugement et son habilité motrice étaient sérieusement entamés par la maladie à l'époque. L'autopsie n'a révélé aucune trace d'alcool, de drogues et, plus important encore, de médicaments dans son sang. Son décès a été jugé accidentel par le bureau du coroner de l'Ontario. Aucune enquête n'a été jugée nécessaire.

Avant l'apparition de la maladie, il y a environ six ans de cela, notre fils était inscrit au programme d'études spécialisées. Il faisait partie de l'orchestre de l'école et effectuait des tournées au Canada et aux États-Unis. Il était un joueur de soccer et faisait partie de l'équipe de première division. Il avait de nombreux amis et une charmante copine qu'il fréquentait depuis longtemps. Il était l'âme soeur de sa soeur cadette. Bref, il avait un avenir prometteur.

Les choses ont commencé à se détériorer petit à petit quand la schizophrénie paranoïde a fait sa lente apparition et que mon fils a dû recourir au régime de soins de santé mentale et aux services sociaux. Son frère aîné et sa soeur cadette lui survivent. Notre fille était au secondaire et vivait à la maison quand la maladie a fait son apparition et que les épisodes de psychose se sont manifestés à répétition. Notre fils aîné était sur le point de terminer ses études techniques quand la maladie s'est installée. Il a obtenu son diplôme, s'est déniché un emploi et s'est trouvé un appartement. Ma femme et moi devons travailler tous les deux pour subvenir aux besoins de notre famille.

There are many degrees of schizophrenia. Seven or eight degrees have been determined and they continue to count as the research progresses. Our son's case was of the particularly severe kind, and there are quite a number of paranoid schizophrenics across Canada.

The disease produces severe cognitive executive disorganized behaviour and social disabilities. In understandable terms, the real and imaginary become the same over time and are inseparable. Brain chemistry ceases to function properly. Most people with schizophrenia are anosognosic; they do not think they are sick and they do not need anyone's help. Diet and hygiene deteriorate, behaviour becomes abhorrent and erratic, and interaction with the real world and real people produces paranoid beliefs and extreme withdrawal. The struggle is constant, with tormenters who are very real people to them. Sensory inputs are greatly magnified and distorted. Hallucinations are not uncommon. Defensive or offensive outbursts are often violent in nature and oftentimes life-threatening. Emanating from the imaginary, they are often not predictable. Stress and unfamiliar surroundings trigger magnify psychotic episodes. Rational thought is impaired to the extent that normal functioning is not possible.

Long before any episode progresses to this point, they are a danger to themselves and others. They lack any semblance of capacity to make decisions and require 24-hour-a-day supervision and support. Victims of the disease endure intense suffering and have limited opportunity for any meaningful recovery from the disease through the mental health care system.

I want to preface my next remarks to ensure that nothing is understood. No matter how bad things became, and as sick as he was, he did everything he could possibly do to deal with the horror of this disease. No matter how black it became or impossible it was to cope, he kept trying and never gave up.

Invariably, when things really went wrong it was because we could not access the health care system in a timely fashion for reasons of lack of beds, emphasis on community treatment, a missed opportunity for him to go in voluntarily, or shortage of staff and insecure facilities. It seemed impossible to circumvent a crisis. The system only responded to the crisis and only after weeks of drug rebounding, deterioration and many family pleadings and warnings to caregivers. Not once during the many times he was discharged from hospital was he discharged in a stable condition with insight and compliance with medication.

As a consequence, he had unpredictable behaviour, outbursts of frustration and violent behaviour at any time of the day or night. This severely traumatized family members. We feared physical injury to our son and to family members, even while sleeping. We slept in shifts. The physical damage to our home was extensive and costly.

Il y a de nombreux types de schizophrénie. On en connaît pour l'instant sept ou huit, et on continue à en trouver d'autres au fur et à mesure que les recherches avancent. Notre fils était atteint d'une forme particulièrement aiguë de schizophrénie. Il y a de nombreux schizophrènes paranoïdes au Canada.

La maladie provoque un comportement cognitif désorganisé et sévère, et entraîne un dysfonctionnement social. Le réel et l'imaginaire finissent tout naturellement par former un tout. La chimie du cerveau cesse de fonctionner normalement. La plupart des personnes atteintes de schizophrénie sont incapables d'admettre l'existence de la maladie; elles pensent qu'elles ne sont pas malades et qu'elles n'ont pas besoin d'aide. Leur régime alimentaire et leur hygiène personnelle tendent à se détériorer, leur comportement devient désagréable et changeant, et l'interaction avec le monde réel et la société produit des croyances paranoïdes et un repli sur soi. La lutte est constante, les persécuteurs étant la société elle-même. Leur perception sensorielle est grandement exagérée et déformée. Les hallucinations sont fréquentes. Les crises sont souvent violentes et parfois extrêmement graves. Émanant de l'imaginaire, elles sont souvent imprévisibles. Le stress et les milieux inconnus déclenchent des épisodes de psychose. Le raisonnement est modifié au point où la personne ne peut plus fonctionner normalement.

Le schizophrène constitue un danger pour lui-même et pour d'autres, avant même qu'un épisode n'atteigne ce stade. Il semble incapable de prendre des décisions, et doit faire l'objet d'une surveillance 24 heures sur 24. Il a constamment besoin d'aide. Les victimes de la maladie souffrent beaucoup et ont très peu de chances de guérir, le régime de soins de santé mentale laissant à désirer.

Je tiens à ce que les choses soient très claires. Peu importe la gravité de la situation, peu importe son état de santé, mon fils a tout fait ce qu'il pouvait pour composer avec l'horreur de cette maladie. Peu importe les difficultés, il n'a jamais abandonné.

Invariablement, quand les choses allaient très mal, c'était parce que nous ne pouvions avoir accès à des soins de santé en temps opportun pour diverses raisons: il n'y avait pas suffisamment de lits, il fallait s'adresser au centre de soins communautaires, il ne s'était pas fait interner volontairement, il n'y avait pas assez de personnel, et les installations étaient peu sécuritaires. On arrivait difficilement à surmonter une crise. Le système ne faisait que réagir à la crise, et ce, seulement après des semaines de traitements de choc, une détérioration de la maladie, de nombreux appels lancés par la famille et des avertissements donnés aux fournisseurs de soins. Pas une seule fois on ne l'a renvoyé de l'hôpital dans un état stable, dans un milieu encadré où l'on s'assurerait qu'il prendrait ses médicaments.

Il avait donc un comportement imprévisible, des crises de folie et un comportement violent, à n'importe quelle heure de la journée ou de la nuit. Cela a eu pour effet de traumatiser considérablement les membres de sa famille. Nous avions peur que notre fils se blesse physiquement et qu'il blesse d'autres membres de la famille, même pendant leur sommeil. Nous dormions à tour de rôle. Les dégâts causés à la maison étaient considérables et coûteux.

I could relate a number of stories about him breaking something in the course of dealing with his difficulties, feeling horrible about it, trying to repair it only to complicate the issue. For example, he placed two pieces of glass that he had broken onto a piece of plexiglass and placed that into the oven to try to melt the glass back together. Of course, the plexiglass ignited and the house nearly burned down. It was lucky that I was at home and that we had a fire extinguisher and access to a garden hose. He was trying very hard to make amends, so I do not want that story to diminish his memory.

Even when he was in the hospital there were serious problems to deal with: the failure to obtain service, preparation for certification hearings, doctors meetings, visits to hospitals, Ontario Disability Support Program filings, researching medication and treatment, attendance at support groups, and unsettling telephone calls from our hospitalized son. We worried about his possible flight from the hospital and feared the possibility of long-term brain damage due to the use of inappropriate medications. These fears created high levels of stress over the years combined to result in mental and physical exhaustion, and worse.

There was no such thing as a social life. We could not take him with us because he could not tolerate elevated levels of sensory input for any length of time. We could not leave him at home and a sitter was out of the question.

The pain and suffering of my son's siblings included the loss of an entire university year, the trauma of police incursions into our home and the fear of their brother being injured or killed by police during numerous forced hospitalizations. Our daughter lost a soul mate and our surviving son will spend the rest of his life without his much beloved brother.

This illness has income impacts as well. It limited our opportunity to earn a living. I lost business income and was fired by my employer due to low production. I managed only to maintain my existing client base. I could not gain new clients for three years. I often could not keep planned appointments as I could not leave the house when my son was at home. I was fearful of arranging appointments in the evenings because I would have to leave my wife and daughter at home alone with my son. There was a high burn rate of our savings.

The consequences of cutbacks include the cost of community treatment, no insight medication, no stabilization of medication, no adequate long-term care facilities and inadequate hospital treatment.

My wife has provided a list of questions that point to areas that should be explored.

What sense does it make when a person with mental illness is shuffled among eight different psychiatrists in two-and-a-half years? The consequence is great anxiety for the patient and family, not knowing what the treatment plan will be and if the patient can develop a rapport with the doctor. It does harm to the patient and the family.

Combien de fois il a brisé quelque chose à cause de ses problèmes et, tout penaud, il a essayé de le réparer pour simplement aggraver la situation. Par exemple, il a voulu recoller deux morceaux de verre en les faisant fondre dans le four dans du plastique. Évidemment, le plastique s'est enflammé et la maison a pratiquement passé au feu. Par chance, j'étais à la maison et nous avions un extincteur d'incendie et un boyau d'arrosage. Il voulait tellement bien faire que je ne veux pas ternir sa mémoire.

Même quand il était à l'hôpital, il y avait des problèmes qui se présentaient concernant l'absence de services, la préparation des audiences d'accréditation, les visites des médecins, les visites aux hôpitaux, les demandes pour le programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, l'obtention de médicaments et de traitements, la participation à des groupes de soutien et les appels téléphoniques troublants que nous recevions de notre fils hospitalisé. Nous avions peur qu'il s'échappe de l'hôpital et que la consommation de mauvais médicaments entraîne des séquelles cérébrales permanentes. Cette situation nous a causé beaucoup de stress au cours des années, sans compter la fatigue mentale et physique, et pire.

Nous ne pouvions pas avoir de vie sociale. Nous ne pouvions pas l'amener avec nous parce qu'il ne pouvait pas tolérer des niveaux élevés de stimuli sensoriels pendant longtemps. Nous ne pouvions pas le laisser seul à la maison, et il était hors de question de le faire garder.

Mes autres enfants ont aussi souffert, parce qu'ils ont perdu toute une année d'université et qu'ils ont été traumatisés par les incursions de la police chez nous et la crainte que leur frère soit blessé ou tué par les policiers au moment de ses nombreuses hospitalisations forcées. Notre fille a perdu une âme soeur et notre autre fils va passer le reste de sa vie sans son frère bien-aimé.

Cette maladie a aussi des répercussions sur notre revenu. Elle a limité nos possibilités de gagner notre vie. J'ai perdu des revenus de travail et j'ai été congédié par mon employeur en raison de ma faible production. J'ai réussi seulement à conserver la clientèle que j'avais. Je n'ai pas pu trouver de nouveaux clients pendant trois ans. Je n'ai souvent pas pu tenir mes engagements étant donné que je ne pouvais pas quitter la maison quand mon fils était là. J'avais peur de prendre des rendez-vous le soir parce que je devais alors laisser ma femme et ma fille seules à la maison avec mon fils. Nos économies ont sérieusement fondu.

À cause des réductions budgétaires, le traitement dans la communauté a diminué, on ne pouvait ni connaître ni stabiliser les médicaments, il n'y avait pas d'installations de soins prolongés convenables ni de soins hospitaliers suffisants.

Ma femme a rédigé une liste de questions qui traitent des sujets qu'il faudrait examiner.

Est-il raisonnable qu'une personne souffrant de maladie mentale voit huit psychiatres différents en deux ans et demi? C'est une cause de grande anxiété pour le malade et sa famille de ne pas savoir quand il y aura un plan de traitement et si le malade peut créer des liens avec le médecin. C'est néfaste pour le malade et pour la famille.

What sense does it make to have the emergency room in a totally different site from where the patient gets treatment, especially when this is not the first hospital visit and new records need to be established? The consequence is great anxiety and unnecessary dirty drug medication, leading to distrust and a longer recovery. It does harm to the patient.

What sense does it make that there are so few staff on the wards that, at times, you cannot even find your son? What sense does it make when many studies agree that the psychosocial aspect is important to improved functioning? The psychologists in this case are not covered by OHIP unless a psychiatrist refers you. They do not seem to want to refer you, or recommend them, seeming to prefer to rely on meds only.

What sense does it make that staff are so busy due to the lack of numbers that they cannot keep the patient safe? What sense does it make to leave two people with mental illness in the same room, especially ones with schizophrenia, who are already hearing voices or have extremely enhanced sensory inputs?

This is not a climate for recovery. At the Royal Ottawa Hospital, sometimes they have two or three in the same room; and in the forensic units, they are even higher. I remember reading somewhere that a member of the board once referred to the facilities at the Royal Ottawa as "the bleak house," and that is a member of the board.

My understanding is that both federal and provincial health dollars are to be spent on the health of all Canadians. Why is it that the most vocal and strongest lobby groups get the most money? We have statistics that we can provide on that subject. Meanwhile, these vulnerable people cannot speak for themselves and are left by the wayside. There are no political points to be made in spending money on these groups.

Canadians who are directly affected by the disease are immeasurably impacted by the failure of the health system to put them on at least an equal footing with other patients.

What sense does it make when there are many guidelines to determine if your family member has heart disease, depression, diabetes and so on, but there are no guidelines to tell if somebody is suffering from schizophrenia? The schools simply assume there is a drug problem and this leads to long lags in the treatment. Early treatment is critical.

What sense does it make that Mark died in the care of the hospital in the first place? In the second place, the coroner had absolutely no recommendations to offer. This does not make sense to me. I wish someone could explain to me what the health system is for if these questions cannot be satisfactorily answered.

Est-il logique que la salle d'urgence se trouve dans un endroit complètement différent de celui où le malade se fait soigner, surtout quand ce n'est pas sa première visite à l'hôpital et qu'un nouveau dossier doit être constitué? Cela cause beaucoup d'anxiété et la consommation de médicaments inutiles, au point de provoquer la méfiance et de retarder la guérison. C'est néfaste pour le malade.

Est-il raisonnable qu'il y ait tellement peu de personnel dans l'hôpital qu'il nous arrive de ne pas pouvoir trouver notre fils? Est-ce logique quand beaucoup d'études montrent que l'aspect psychosocial est important pour mieux fonctionner? Les visites chez le psychologue ne sont pas couvertes par le RAMO dans ce cas, sauf si un psychiatre vous envoie en consulter un. On ne semble pas vouloir le faire, préférant s'en remettre uniquement aux médecins.

Est-il raisonnable que le personnel, parce qu'il est trop peu nombreux, soit occupé au point de ne pouvoir assurer la sécurité du malade? Est-il raisonnable que deux personnes ayant des problèmes de santé mentale soient hospitalisées dans la même chambre, surtout ceux qui souffrent de schizophrénie, qui entendent déjà des voix ou dont les stimuli sensoriels sont extrêmement intenses?

Ce n'est pas un milieu propice à la guérison. À l'hôpital Royal d'Ottawa, ils sont parfois deux ou trois dans la même chambre et, dans les services de médecine légale, ils sont même plus nombreux. Je me rappelle avoir lu que l'hôpital Royal d'Ottawa était un endroit lugubre, et c'était un membre du conseil d'administration qui le décrivait ainsi.

Je pense que l'argent que les gouvernements fédéral et provinciaux destinent à la santé doit servir à la santé de tous les Canadiens. Comment se fait-il que les groupes de pression les plus critiques et les plus puissants obtiennent la plus large part des budgets? Nous avons des chiffres que nous pouvons fournir à ce sujet. Pendant ce temps, des personnes vulnérables qui ne peuvent pas se défendre sont laissées pour compte. Dépenser pour elles ne rapporte rien sur le plan politique.

Les Canadiens qui sont touchés directement par la maladie souffrent infiniment du fait que le système de santé ne les traite pas à tout le moins sur le même pied d'égalité que les autres malades.

Est-il raisonnable qu'il y ait beaucoup de lignes directrices pour déterminer si un membre de votre famille souffre de maladie cardiaque, de dépression, de diabète et le reste, mais qu'il n'y en ait aucune pour vérifier si quelqu'un souffre de schizophrénie? Les écoles présument simplement qu'il y a un problème de drogue, ce qui retarde beaucoup le traitement. Or, un traitement précoce est crucial.

Est-il raisonnable pour commencer que Mark soit mort alors qu'il avait été confié à la garde de l'hôpital? Ensuite, le coroner n'avait absolument aucune recommandation à formuler. Ce n'est pas logique d'après moi. J'aimerais que quelqu'un m'explique à quoi sert le système de santé si on ne peut pas répondre à ces questions de façon satisfaisante.

Why is it that the medical profession is not allowed to share information with family members when it has been shown that family support is beneficial to the patient? The patient is on meds because his thinking is affected; yet the medical profession believes that sharing information with a family member must be a decision of the patient, who cannot make a reasonable or thoughtful decision.

People with schizophrenia are still treated like people with cancer were treated long ago, as if it were a moral disease instead of a physical one. When is the government going to encourage thinking outside the box instead of relying so heavily on the pharmaceutical companies to do the research? They have no stake at all in discovering what triggers the disease since this would cut into their profits.

This leads directly into the issue of homelessness and crime, which should be self-evident by now. It also leads into the issue of lack of housing. Quite frankly, we have seen some of the homes and they are not fit for a dog. When we asked where the young people were, it was not surprising to hear that they had left or run away.

All these issues impact directly on families, as they are left with no hope that the patient's needs will be met. I also have a list of summary issues. I could go through them or provide them at a later time.

I would like to thank members of the committee for listening to me. My delivery was perhaps punctuated by a little concern in a number of places. Things are still raw.

The Chairman: Thank you very much for coming. We appreciate how difficult that was for you. However, in terms of painting us a picture of why we are doing this study, and the kind of people we would like to help, I think that it was superb. We would like to get the set of questions from you at the end of the session.

[*Translation*]

Loïse: I am 58 years old, and I live with mental health problems. I have bipolar or manic-depressive disorder. I would like to thank you for inviting me here today because I believe it is time to ask the opinion of service users and mental health experts. And who else but us are the experts in our disorders, needs and problems?

We obviously cannot cure ourselves. We are people with a certain ability to think. We need to be heard, and I thank you for doing that.

Ten years ago, following the sudden death of my partner in life, I had an episode of manic psychosis. During that phase, you lie, you spend money, and you are sure you have money, and you believe what you're doing, which is out of context. You feel you could save the world during that period. I had a episode which lasted six months and ended with a suicide attempt. That was followed by four years of depression.

Pourquoi les médecins ne sont pas autorisés à informer les membres de la famille quand on sait que le soutien de la famille est bénéfique pour le malade? Le malade prend des médicaments parce que son mode de pensée est perturbé et, pourtant, les médecins estiment que c'est à lui de décider d'informer la famille alors qu'il ne peut pas prendre de décision raisonnable ou réfléchie.

Les schizophrènes sont encore traités de la façon dont on traitait les cancéreux il y a longtemps, comme si c'était une question morale et non physique. Quand le gouvernement va-t-il encourager les gens à penser autrement au lieu de compter autant sur les sociétés pharmaceutiques pour la recherche? Elles n'ont aucun intérêt à découvrir ce qui cause la maladie étant donné que cela nuirait à leurs profits.

Il y a un lien direct avec la question de l'itinérance et du crime, ce qui devrait être évident maintenant. C'est aussi lié au manque de logement. Bien franchement, nous avons visité certains foyers où un chien ne vivrait pas. Quand nous avons demandé où les jeunes se trouvaient, nous n'avons pas été surpris d'apprendre qu'ils étaient partis ou s'étaient enfuis.

Tous ces problèmes se répercutent directement sur les familles, étant donné qu'elles ne peuvent s'attendre à ce qu'on réponde aux besoins du malade. J'ai aussi une liste de questions sommaires. Je pourrais les passer en revue ou vous les remettre plus tard.

J'aimerais remercier les membres du comité de m'écouter. Mon exposé a peut-être parfois été empreint d'un peu d'émotion. Le souvenir est encore vif.

Le président: Merci beaucoup d'être venu témoigner. Nous sommes conscients que la situation a été difficile pour vous. Cependant, pour ce qui est de nous donner une idée de la raison pour laquelle nous faisons cette étude et des gens que nous voudrions aider, je pense que votre témoignage a été très éloquent. Nous aimerions que vous nous remettiez votre série de questions à la fin de la séance.

[*Français*]

Loïse: J'ai 58 ans, je vis avec des problèmes de santé mentale. Je suis atteinte de trouble bipolaire ou de maniaco-dépression. Je voudrais vous remercier de m'avoir invitée car je pense qu'il est temps que l'on demande l'avis des usagers des services et des gens qui sont les experts en santé mentale. Qui d'autres que nous somme des experts dans nos troubles, nos besoins et nos problèmes!

Il est certain que l'on ne peut pas nous guérir nous-mêmes. Nous sommes des gens qui ont une certaine capacité de penser. Nous avons besoin d'être entendu et je vous remercie de le faire.

Il y a dix ans, suite à la mort subite de mon compagnon de vie, j'ai eu une épisode de psychose manique. Durant cette phase, tu mens, tu dépenses de l'argent et tu es certaine que tu as de l'argent, tu crois ce que tu fais ce qui est hors contexte. On pourrait sauver le monde durant cette période. J'ai eu une épisode qui a duré six mois et qui s'est terminée par une tentative de suicide. Cela a été suivi de quatre ans de dépression.

At the emergency department of the hospital where I was taken, it was recommended that I go to a crisis centre. That was the start of nine years of unfailing support from community organizations and four years of continuous fighting to obtain the necessary psychological and pharmaceutical assistance from institutions and psychiatrists.

For years, I had to tell and repeat my life story to the following persons: an emergency nurse, the emergency psychiatrist, a medical assessor at the crisis centre, a psychosocial worker at that centre — they talked about my life history and constantly went back to the traumas, the painful things, and each time I had to start all over from scratch — a psychiatrist at the hospital crisis centre, a social worker at the hospital, an intake officer at the CLSC, a CLSC caseworker, a psychosocial worker at the CLSC and the CLSC family physician. It was extremely painful, and I'm still depressed. I don't know how I managed to go on. There were also an assessing psychiatrist on duty at the hospital, six different psychiatric nurses and four different psychiatrists at the outpatient clinic — because they often change — a psychiatrist specializing in mood disorders who had a therapy group, a psychiatrist and three residents, whom she was training at the mood disorder clinic — and, lastly, three years ago, a psychiatrist who is still monitoring me and with whom I feel I have a privileged relationship. During all that time, I was allergic to lithium.

There is a false notion that, when you are manic depressive, you need only take lithium and that stabilizes you, that you can continue to work and live. It's not true for everyone.

I know people who are functional for part of the year, but not during the period when they are depressed. It stabilizes, but it doesn't stop the symptoms and it's often paralyzing.

In addition, five years ago, I was diagnosed with fibromyalgia, and that does not help my situation a lot. I found my new job. Those various doctors had me try nine different combinations of stabilizers and anti-depressants. They were all ineffective and caused uncomfortable and occasionally even painful secondary effects. Three years ago, they found a combination that, although it has not cured me, nevertheless enables me to manage my depressive episodes. I still have some of those episodes, and, since the pain doesn't help, they are sometimes more difficult. What was very important for me was that I retained a certain degree of intellectual acuity.

With the energy I still have, I have decided to get involved at the community and advisory level on the city's regional health board. If I had not had the community services, I would not be here to speak with you today.

Yes, the institutions eventually helped me, the psychiatrists too, but they could also have killed me by making me relive the awful traumas I had to face. The duplication, rigid parameters and problems of approach at the institutional level must expand, and they have to work with the community agencies to help the users of those services find the help they need. If it weren't for the

À l'urgence de l'hôpital où l'on m'a amenée, on m'a recommandée d'aller dans un centre de crises. Ce fut le début de neuf années de support sans faille d'organismes communautaires et de quatre années de bataille continuent pour avoir l'aide requise autant psychologique que pharmaceutique des institutions et des psychiatres.

Pendant des années, j'ai dû raconter et répéter l'histoire de ma vie aux personnes suivantes: une infirmière de l'urgence; la psychiatre de l'urgence; une évaluatrice du centre de crises; un intervenant psychosocial de ce centre — on parle de l'histoire de ma vie et on revient constamment aux traumas, aux choses douloureuses et chaque fois je dois recommencer à zéro — un psychiatre du centre de crises de l'hôpital; une travailleuse sociale de l'hôpital; un préposé à l'accueil du CLSC; un intervenant du CLSC; un travailleuse psychosociale du CLSC et un médecin de famille du CLSC. C'était extrêmement douloureux et j'étais encore en dépression. Je ne sais pas comment j'ai pu continuer. Un psychiatre évaluateur de services à l'hôpital, six différentes infirmières psychiatriques et quatre différents psychiatres de la clinique externe — parce que cela change souvent —, un psychiatre spécialiste des troubles de l'humeur ayant un groupe de thérapie, une psychiatre et trois résidants — qu'elle formait dans la clinique des troubles de l'humeur — et finalement il y a trois ans, une psychiatre qui me suis encore et avec qui je considère avoir une relation privilégiée. Pendant tout ce temps j'étais allergique au lithium.

Il y a une fausse idée qui dit que lorsque l'on est maniaco-dépressif on n'a qu'à prendre du lithium et que cela nous stabilise. Que l'on peut continuer à travailler et à vivre. Ce n'est pas vrai pour tout le monde.

Je connais des gens qui sont fonctionnels une certaine partie de l'année mais pas durant leur période de dépression. Cela stabilise mais cela n'arrête pas et c'est souvent paralysant.

En plus, depuis cinq ans, j'ai été diagnostiquée fibromyalgique alors cela n'aide pas beaucoup la situation. J'ai trouvé mon nouvel emploi. Ces différents médecins m'ont fait essayer neuf différentes combinaisons de stabilisateurs et d'antidépresseurs. Ils étaient tous inefficaces et causaient des effets secondaires inconfortables et même douloureux à l'occasion. Depuis trois ans, on a trouvé une combinaison qui, si elle ne me guérit pas, me permet de gérer mes épisodes dépressifs. J'en ai encore quelques-uns et la douleur n'aidant pas, c'est quelques fois plus difficile. Ce qui était très important pour moi, c'était de garder une certaine acuité intellectuelle.

Avec l'énergie qui me reste, j'ai décidé de m'impliquer tant au niveau communautaire que consultatif dans la Régie régionale de la santé de la ville. Si je n'avais pas eu le communautaire, je ne serais pas ici aujourd'hui pour vous parler.

Oui, éventuellement, les institutions m'ont aidée, les psychiatres aussi. Mais, ils auraient pu aussi me tuer en me faisant revivre les traumas épouvantables auxquels j'ai dû faire face. Le dédoublement, les paramètres rigides, les difficultés d'approche qui existent au niveau institutionnel doivent s'élargir et ils doivent travailler avec les organismes communautaires pour

support of those agencies working in the mental health field, despite severe budget constraints, and my unfailing instinct for survival, I wouldn't be here today.

The deep and persistent prejudices that still exist in our society must be addressed on an urgent basis either through media campaigns or by other means.

Since being diagnosed with my disease, I have lost the esteem of some members of my family. I have had to fight that, and many people have had to do that as well. In this community, I have found extraordinary, courageous, intelligent, creative and imaginative people, full of compassion and empathy and with a sense of humour as well. I hope that the work I am doing will help me to bring them together.

[*English*]

The Chairman: Thank you, Loïse, for attending today. I appreciate your comments. Our final witness is Ronald.

[*Translation*]

Ronald: My wife has schizophrenia. At first, it wasn't easy. I do not even know when it started, definitely at the start of our marriage. They say everyone has this disease, but that it takes some kind of stress to trigger it.

The initial stress on my wife was probably our marriage. How do you explain that? That makes people laugh, it is true, but there were no schizophrenic episodes at that time, but there was initially a great deal of anxiety. I remember, at the start of our marriage, we went to see therapists and we were monitored, so much so that I felt I was suffering from the symptoms of a newly married man who didn't know how to deal with it. Things continued to progress and the first crises hit, hallucinations and religious delusions.

I was married in 1959, and the first disorders began in the 1970s. We already had three children. The first two did not suffer from this because, to a certain degree, they had already accepted the disease and because I had not left my wife.

I had no idea what was going on. I was not familiar with mental illness. I met with people, I went to see one person and I told him: "You're the last person I've consulted, and, if you tell me I have to leave her because that's the best way for her to turn her life around, I'll do it." That person answered me that that was the best way to ensure she would commit suicide. I have accepted my decision to stay with her, for better or for worse.

At the time, my wife didn't want to be hospitalized because, in her mind, there was no disease. She was not ill. Since the disease did not exist, I had to find a way to have her hospitalized.

aider les consommateurs de ces services à trouver l'aide requise. Si ce n'était du support de ces organismes qui travaillent en santé mentale malgré des contraintes budgétaires sévères et de mon implacable instinct de survie, je ne serais pas ici aujourd'hui.

Les préjugés profonds et tenaces qui existent encore dans notre société doivent être adressés avec urgence soit par des campagnes médiatiques ou d'autres moyens.

J'ai perdu, depuis le diagnostic de ma maladie, l'estime de certains membres de ma famille. J'ai eu à me battre contre cela et beaucoup de gens ont eu à le faire aussi. J'ai retrouvé dans cette communauté des gens extraordinaires, courageux intelligents, créatifs, imaginatifs, pleins de compassion et d'empathie ainsi qu'avec un certain humour. J'espère que le travail que je fais me permettra de leur ressembler.

[*Traduction*]

Le président: Merci, Loïse, d'être venue nous rencontrer aujourd'hui. Je vous remercie de votre témoignage. Notre dernier témoin s'appelle Ronald.

[*Français*]

Ronald: Mon épouse est atteinte de schizophrénie. Au tout début, cela n'a pas été facile. Je ne sais même pas quand cela a commencé, c'est certainement au début du mariage. On dit que cette maladie est présente chez chaque individu mais que cela prend un stress quelconque pour la déclencher.

Le premier stress de ma femme a probablement été le mariage. Comment l'expliquer? Cela fait rire, c'est vrai mais il n'y a pas eu à ce moment de période schizophrénique mais il y a eu une grande angoisse dès le début. Je me souviens, au début du mariage, on allait voir des thérapeutes et on se faisait suivre. À tel point, que je me disais que je souffrais du symptôme du jeune marié qui ne savait pas s'y prendre. Cela a continué d'évoluer et sont arrivés les premières crises, les hallucinations et les délires religieux.

Je me suis marié en 1959, les premier troubles ont commencé vers les années 1970. Il y avait déjà trois enfants présents. Les deux premiers n'ont pas eu à en souffrir car ils avaient déjà, jusqu'à un certain point accepté la maladie, et dû au fait que je n'avais pas quitté ma femme.

Je n'avais aucun idée de ce qui se passait. La maladie mentale, je ne connaissais pas cela. J'ai rencontré des gens, je suis allé voir une personne et je lui ai dit: «tu es la dernière personne que je consulte et si tu me dis que je dois la quitter parce que c'est la meilleure façon pour elle de se reprendre en main, je le ferai.» La personne m'a répondu que c'était la meilleure façon pour qu'elle se suicide. Ma décision de rester avec elle je l'ai assumée pour le meilleur et pour le pire.

À ce moment, ma femme ne voulait pas se faire hospitaliser parce que la maladie n'existait pas pour elle. Elle n'était pas malade. La maladie n'existant pas il fallait que je trouve le moyen de la faire hospitaliser.

At that point, I was hospitalized with arthrosis. I spoke about the matter with my attending physician, who told me: "There's definitely something wrong with your wife; you should have her examined." But that required papers from two psychiatrists. The attending physician undertook to find two psychiatrists who would sign the papers and have her hospitalized.

Once the papers were signed by the two psychiatrists, she didn't want to go to the hospital. I told her: "You go to the hospital on your own, or the police will come and get you." I had to go get a piece of paper from the judge, and she agreed to be hospitalized.

She was hospitalized for three months and attempted suicide a number of times. Someone stayed in her room 24 hours a day for three months to prevent her from committing suicide. Lastly, she left the hospital under medication. At that time, she was taking neuroleptics and anti-psychotics. The crises gradually disappeared completely. The positive side of the disease, that is to say the hallucinations, religious delusions and so on, disappeared. But what appeared at that point, and what the drugs don't work on, was the negative side of the disease, that is to say the social side, the lack of self-confidence and personal hygiene, the feeling she had that she was worthless and that she was absolutely incapable of succeeding at anything, and so on. It's so subtle because she believes she's good for nothing and a failure; she also can't accept anyone loving her or telling her that she's good and able to succeed; that would be betraying what she actually believes.

She definitely let herself go. And through all that, we lost our friends and no longer had any social life, love life or sex life. Ultimately, we no longer had anything.

As a remedy for all that, I went into volunteer work. I went into the Canadian Mental Health Association and told the person there that I needed someone to listen to me. That took half a day, and I told them about my case. There was nothing else to do. I decided to go into volunteer work. At the Canadian Association, I was told that there were four or five individuals who were trying to establish an organization to help people living with persons suffering from mental illness. That was Compass. There were four of us, and we met once a week or once a month at that point. We invited a speaker, who told us about mental disease and tried to explain it to us.

A person from Compass told us at one point that the best way to help relatives is to set up an organization to take care of people suffering from mental illness.

That was the start of the organization Le Pavois, which I work for. It's first of all an organization that strives to achieve social reintegration through work, rehabilitation through work. At Le Pavois, people resocialize through office workshops and cooking workshops. Once they have been succeeded at that, integration officers go and visit employers and try to find them internships and jobs.

À ce moment-là, j'ai été hospitalisé pour de l'arthrose. J'en ai parlé au médecin traitant qui m'a dit: «Il y a sûrement quelque chose qui ne va pas avec ta femme tu dois la faire examiner». Mais cela prenait le papier de deux psychiatres. Le médecin traitant s'était engagé à trouver deux psychiatres qui signeraient un papier et qui la feraient hospitaliser.

Une fois les deux papiers signés par les psychiatres, elle ne voulait pas venir à hôpital. Je lui ai dit: «tu viens à l'hôpital de ton propre chef ou c'est la police qui viendra te chercher». J'ai dû allé chercher un papier du juge et elle a accepté de se faire hospitaliser.

Elle a été hospitalisée trois mois. Il y a eu des tentatives de suicide. Quelqu'un est resté dans sa chambre 24 heures sur 24 pendant trois mois afin qu'elle ne se suicide pas. Finalement, elle est sortie de l'hôpital sous médication. Elle prenait à ce moment des neuroleptiques et des antipsychotiques. Les crises ont disparu à peu près complètement. Le côté positif de la maladie, c'est à dire les hallucinations, les délires religieux ainsi de suite ont disparu. Mais ce qui est apparu à ce moment, ce sur quoi le médicaments ne fonctionnent pas, c'est le côte négatif de la maladie, c'est-à-dire, le côté social, la non-confiance en soi, l'hygiène personnelle, elle a le sentiment qu'elle n'est bonne à rien, elle ne peut absolument rien réussir ainsi de suite. C'est tellement subtil, du fait qu'elle se croit bonne à rien et qu'elle ne peut rien réussir, elle ne peut pas non plus accepter qu'on l'aime, qu'on lui dise qu'elle est bonne et qu'elle est capable de réussir, cela serait trahir ce qu'elle croit être véritablement.

Elle se laisse définitivement aller. À travers tout cela, on perd nos amis, on n'a plus de vie sociale, plus de vie amoureuse ou sexuelle. Il n'y a plus rien finalement.

Pour remédier à cela, je me suis lancé dans le bénévolat. Je suis entré à l'Association canadienne pour la santé mentale et j'ai dit à la personne que j'avais besoin que l'on m'écoute. Cela a duré une demie journée et je lui ai parlé de mon cas. Il n'y avait pas autre chose à faire. J'ai décidé de me lancer dans le bénévolat. À l'association canadienne, on m'a dit qu'ils étaient quatre ou cinq personnes qui essayaient de mettre sur pied un organisme qui aiderait les personnes qui vivent avec les personnes atteintes de maladie mentale. Cela a été la Boussole. Nous étions quatre personnes et on se rassemblait une fois par semaine ou une fois par mois à ce moment-là. On faisait venir un conférencier qui nous renseignait sur la maladie mentale et qui tentait de nous l'expliquer ce qui en était.

De la Boussole, à un moment donné, une personne a dit la meilleure façon d'aider les parents est de mettre sur pied un organisme qui s'occuperait des personnes atteintes de maladie mentale.

C'est de là qu'est né l'organisme Le Pavois pour lequel je travaille. C'est d'abord un organisme de réinsertion sociale via le travail, la revalorisation par le travail. Au Pavois, ils se resocialisent par des ateliers de bureau et des ateliers de cuisine. Une fois que cela est réussi, des agents d'intégration vont voir des employeurs et essaient de leur trouver des stages et des emplois.

It is relatively easy to find them internships. Employers agree to them because they feel that, if they find someone who works out, they can hire him afterwards. But, at the end of the internship, they don't want to pay and don't hire them. These people aren't interested in working for nothing, and they come back to Le Pavois.

To correct this deficiency, we have established our own businesses. We started with a second-hand clothing store. We knew it wouldn't be profitable, but it would provide people with work. The second-hand clothing store has turnover of $40,000 to $50,000 a year and employs 18 to 20 persons. These people are still receiving welfare, to which they are entitled by law to add $100 a month. Absenteeism was enormous at the start, but has declined sharply because people like working at this place.

The government asked us to take over a cafeteria at the provincial health and social service centre. We accepted. We obviously still have to hire a professional to supervise our mental patients. We have a cook who supervises people, and that has been working for three years now and is going very well. We started up a photocopying company, which does reprography, computer graphics and printing and deals directly with the public. We have an established business and turnover is currently $200,000 a year. That's not profits, but it's employing roughly 20 persons.

These social businesses are an intermediate step enabling our members to move from Le Pavois to the actual labour market. We have realized that it is far too stressful for them to go directly into the labour market. Most are incapable of returning to the labour market.

At Le Pavois, if someone comes to us and says he does not feel well and has to go and lie down, we let him do it. Right now, perhaps three, four or five percent are in the labour market and some are doing very well.

With regard to intelligence, they are as intelligent as us, if not much more so. It's in emotional terms that they're less well-off.

At home, my wife's disease and symptoms have disappeared. The psychiatrist sees my wife once every six months, but things aren't better. The entire negative side of the disease has worsened. Now she hardly ever gets dressed, she has no initiative and she is interested in nothing. She registers for courses in literature and painting, but always drops out. She comes home discouraged.

The children do not come to the house because they cannot cope with the situation. It is too hard for them. In addition, at first, the psychiatrist signed a letter for me giving me a tax exemption, but the second one did not do that, and I am no longer entitled to the tax break. That is hard to take. Everyone thinks she's doing well because there's no obvious sign in her everyday life, except for her physical appearance.

C'est relativement facile de leur trouver des stages. Les employeurs acceptent ces stages parce qu'ils se disent que s'ils trouvent quelqu'un qui fait leur affaire après ils pourront l'engager. Mais à la fin du stage ils ne veulent pas payer et ne les engagent pas. Ces gens ne sont pas intéressés de travailler pour rien. Et elles reviennent au Pavois.

Pour remédier à cette carence, on a mis sur pied nos propres entreprises sociales. On a commencé avec une friperie. On savait que cela ne serait pas rentable mais cela fait travailler des gens. La friperie fait un chiffre d'affaires de 40 à 50 000 $ par année et fait travailler 18 à 20 personnes. Ces personnes continuent de recevoir leur bien-être social et auquel on a le droit d'après la loi, d'ajouter 100 $ par mois. L'absentéisme au début était énorme mais cela a beaucoup diminué parce que les gens se plaisent à travailler à cet endroit.

Le gouvernement nous a demandé de s'occuper d'une cafétéria au Centre de santé des services sociaux de la province. On a accepté. Évidemment, il faut toujours engager un professionnel qui encadrera nos personnes atteintes. On a un cuisinier qui encadre les personnes et cela fonctionne déjà depuis trois ans et cela va très bien. On a fondé une compagnie de photocopies qui fait de la reprographie, de l'infographie, de l'impression et qui transige directement avec le public. On a pignon sur rue et le chiffre d'affaires actuellement est de 200 000$. Ce ne sont pas des profits mais cela fait travailler une vingtaine de personnes.

Ces entreprises sociales sont un palier intermédiaire pour que nos membres passent du Pavois au véritable marché du travail. On s'est rendu compte que passer au véritable marché du travail, pour eux, le stress était trop grand. Pour la plupart, ils ne sont pas capables de retourner sur le marché du travail.

Chez nous la personne vient nous voir et nous dit: «je ne vais pas bien, je dois aller me coucher», on l'a laisse faire. Présentement, peut-être 3, 4 ou 5 p. 100 sont sur le marché du travail et certains réussissent très bien.

Du point de vue intelligence, ils sont aussi intelligents sinon plus que beaucoup d'entre nous. C'est sur le plan émotionnel qu'ils ne l'ont pas.

Chez nous, pour ma femme la maladie et les symptômes ont disparu. Le psychiatre voit ma femme une fois au six mois mais ce n'est pas mieux. Tout le côté négatif de la maladie a augmenté. Maintenant c'est à peine si elle s'habille, elle n'a aucune initiative, rien ne l'intéresse. Elle s'inscrit à des cours de lettres, de peinture mais elle laisse toujours tomber en cours de route. Elle revient à la maison découragée.

Les enfants ne viennent pas à la maison parce qu'ils ne peuvent pas faire face à cette situation. C'est trop difficile pour eux. De plus, au début le psychiatre me signait une lettre qui me permettait une exemption d'impôt et le deuxième ne le fait plus et je n'ai plus droit à mon compensation d'impôt. C'est difficile à prendre. Tout le monde pense qu'elle va bien parce que dans la vie de tous les jours rien ne se remarque si ce n'est son apparence physique.

I have brought a few Le Pavois folders with me in the hope that that will continue to produce results. Funding is still a problem. We started out with 12 members in a substandard building, with a minuscule grant of $12,000 from the Health Department. Today we have 600 members and a budget of $600,000, which represents approximately $1,000 per member, or three hospitalization days. Our entire budget is goes to overhead and payroll.

I consider this a phenomenal success. One of the patients who works at Le Pavois will do a reprography job; it will take him 45 minutes just to program the machine, and, once that is finished, the work is done automatically. That patient is even able to manage other members who work with him.

Lastly, we ha've opened two service points, one in Sainte-Foy and the other in Loretteville, but $30,000 is scarcely enough to pay the person in charge.

[*English*]

The Chairman: I would thank the panel members for their incredible cross-section of stories. You have certainly given the committee all the motivation in the world to undertake this study.

Senator LeBreton: Listening to each of you, there is very little we can ask that can possibly enlarge on the stories you have shared with us. The stigma that each of you talked about is something with which you have had to live.

David, you talked about your son and his condition not being recognized until he was 15 years of age. You also told us that the best treatment period is between ages three and five. Have you ever thought that, had his condition been recognized at that point in his life, it could have drastically changed the path of his life? What should have been in place that would have helped you recognize his problem earlier? You indicated there were some early signs, but that you did not recognize them until later. What can be done to improve the possibility of early recognition? Is it that too simplistic?

David: At that time, there was very little understanding of autism in our community, so there were no resources that we could access. Our son was different in the sense that he was not classically autistic. Even if he were born today, he would not have been immediately recognized as having autistic symptoms because he did not portray all of the most common symptoms of autism. He could speak. There seemed to be no physical impairment of his speech.

Had we known what we were dealing with, we would not have wasted so much time. We wasted a large part of his life. I am schizophrenic in my answer to this one. I asked my wife, "Would we have been better off if we had known what we were dealing with?" At one point, we both agreed that we would not have tried so hard. If we had known our son had a disability, we might not have pushed him so hard, because we did push him. We pushed him to the point where we endangered our health. Much of the stress that came out in his physical violence was, to a large extent, because we were pushing him to do things. That created a

J'ai apporté avec moi quelques dépliants du Pavois en espérant que cela continuera de faire des petits. Le financement cause toujours problème. On a commencé avec 12 membres, dans un taudis, avec un fond tiroir du ministère de la santé de 12 000$. Aujourd'hui, on a 600 membres et un budget de 600 000$. Ce qui représente environ 1 000$ par membre, c'est-à-dire trois jours d'hospitalisation. Tout notre budget passe en frais fixent et en masse salariale.

Je considère cela comme un succès phénoménal. Une des personnes atteintes qui travaille au Pavois fera un travail sur une reprographie, elle prendra 45 minutes simplement pour planifier la machine et une fois que cela est fait le travail se fait seul. Elle est même capable de gérer d'autres membres qui travaillent avec elle.

Dernièrement, on a ouvert deux points de service, un à Sainte-Foy et un à Loretteville. Mais 30 000 $ paie à peine la personne responsable.

[*Traduction*]

Le président: J'aimerais remercier les témoins dont les récits sont vraiment très représentatifs. Vous nous donnez certes toutes les raisons du monde d'entreprendre cette étude.

Le sénateur LeBreton: Il n'y a pas grand-chose à ajouter à ce que vous nous avez raconté. Vous avez tous dû subir les préjugés dont vous avez parlé.

David, vous nous avez dit que la maladie de votre fils n'a pas été décelée avant qu'il ait 15 ans. Vous avez également dit que le traitement est plus efficace entre l'âge de trois et cinq ans. Avez-vous jamais pensé que, si la maladie avait été diagnostiquée à cet âge-là, sa vie aurait été complètement différente? Qu'aurait-il fallu avoir pour vous aider à connaître son problème plus tôt? Vous avez dit qu'il y avait eu certains indices, mais que ce n'est que plus tard que vous les aviez compris. Que peut-on faire pour permettre de déceler la maladie plus tôt? Est-ce aussi simple?

David: À l'époque, on en savait très peu sur l'autisme dans notre milieu, et il n'y avait aucune ressource à notre disposition. Notre fils ne souffrait pas de la forme la plus courante de l'autisme. Même s'il était né aujourd'hui, on n'aurait pas pu découvrir immédiatement qu'il était autiste, parce qu'il ne présentait pas tous les symptômes les plus courants de cette maladie. Il pouvait parler. Il ne semblait pas avoir d'anomalie physique au niveau du langage.

Si nous avions su ce qu'il avait, nous n'aurions pas perdu autant de temps. Nous avons gâché une bonne partie de sa vie. Ma réponse est ambivalente à ce sujet. J'ai demandé à ma femme si on se porterait mieux si on avait su de quoi il s'agissait. Nous avons tous les deux convenu, à un moment donné, que nous n'aurions pas fait autant. Si nous avions su que notre fils était handicapé, nous ne l'aurions peut-être pas poussé autant, parce que c'est ce que nous avons fait. Nous l'avons poussé au point de nuire à notre santé. Une bonne partie du stress qui s'est manifesté par sa violence physique était, dans une large mesure, causé par la

situation where we were living in a very dangerous environment in our home. We worried about fires and other dangerous situations. We pushed out the envelope really hard. That is one side of it.

The other side is that, had we known what we were dealing with, we would not have wasted all of this time with family therapy and medications that were more appropriate for people with bipolar disorder. We would have taken a much more intelligent approach to trying to come to grips with our son's problem. We would have sought good advice on how to deal with the problem. The fundamental problem was one of communication.

To be honest with you, we thought we had a recalcitrant child. We had a person we could not deal with, so it became physical. I reprimanded my son, and I never had to do this with my second son. It became very physical. We had a lot of physical encounters that were very unpleasant and served no purpose. There was anger — my anger, my wife's anger. I think things would have been much different if we had had an idea of what we were dealing with. Knowledge means power. We did not have any knowledge, so we were impotent.

Senator LeBreton: Is it any better now? If he were born today, even though you say you might not have recognized it, are we better equipped to recognize some of these things?

David: We are light years ahead of where we were 15 years ago, but we have a long way to go. The people that provide care have a lot to learn, and the key things I would stress are, number one, education, and number two, research.

Senator LeBreton: Murray, I remember the tragedy of your son. You talked about the lack of accessibility to proper treatment. You mentioned that upon discharge, there was no proper follow-up. When I was listening to you, I thought you described a very compelling situation.

Was the onus completely on you and your family? Was there any follow-up from the hospital? Once you were out the door, were you forgotten about and it was up to you? People who have heart disease or cancer are called regularly to come in. Were you left pretty well on our own?

Murray: I will answer by relating what happened to us when we reached a decision to encourage our son to go in for his first meeting. We had already concluded that there was something very wrong. He was demonstrating strange, erratic behaviour. He was doing unusual mental things. We knew that he had already lost most of his friends. We reached a point where we encouraged him to go into the hospital. We said, "Listen, maybe there is something physically very wrong with you." By that time, he had a long beard, shaved head, a Bible, a drum pad under an arm and a knapsack on his back. He voluntarily went to emergency.

pression que nous mettions sur lui. C'est ce qui a fait que nous vivions dans un climat très dangereux à la maison. Nous avions peur des incendies et d'autres incidents du genre. Nous l'avons poussé pas mal fort. C'est un côté de la médaille.

De l'autre côté, si nous avions su ce qu'il avait, nous n'aurions pas consacré autant de temps à la thérapie familiale et dépensé autant pour des médicaments qui convenaient mieux aux personnes souffrant de trouble bipolaire. Nous aurions essayé de façon beaucoup plus intelligente de faire face au problème de notre fils. Nous aurions demandé des conseils sur la façon d'intervenir. Le problème fondamental en a été un de communication.

Pour être franc avec vous, nous pensions que notre enfant était récalcitrant. Nous n'arrivions pas à le maîtriser, et nous nous en sommes pris à lui physiquement. J'ai réprimandé mon fils, ce que je n'ai jamais eu à faire avec l'autre. Nous avons eu beaucoup de contacts physiques qui étaient très désagréables et ne servaient à rien. Ma femme et moi étions en colère. Je pense que les choses auraient été bien différentes si nous avons eu une idée de la situation. Savoir, c'est pouvoir. Comme nous ne savions pas de quoi il s'agissait, nous étions impuissants.

Le sénateur LeBreton: La situation s'est-elle améliorée aujourd'hui? S'il était né aujourd'hui, même si vous dites que vous n'auriez peut-être pas reconnu sa maladie, sommes-nous mieux équipés pour diagnostiquer certains de ces problèmes?

David: Nous sommes à des années-lumière de la situation d'il y a 15 ans, mais nous avons encore beaucoup à faire. Les fournisseurs de soins ont beaucoup à apprendre, et j'insisterais en premier lieu sur l'éducation et en deuxième lieu sur la recherche.

Le sénateur LeBreton: Murray, je me rappelle du drame de votre fils. Vous avez dit qu'il n'a pas eu accès à un traitement convenable, qu'à sa sortie de l'hôpital, il n'y avait pas de suivi adéquat. Je vous ai écouté décrire une situation qui m'a semblé très difficile.

Était-ce vous et votre famille qui assumiez tout le fardeau? L'hôpital a-t-il fait un suivi? Une fois qu'il était sorti de l'hôpital, étiez-vous oubliés et livrés à vous-mêmes? On appelle régulièrement les gens qui souffrent de problèmes cardiaques ou de cancer pour un examen. Deviez-vous vous débrouiller à peu près tout seuls?

Murray: Pour vous répondre, je vais vous raconter ce qui nous est arrivé quand nous avons décidé d'encourager notre fils à consulter la première fois. Nous savions déjà qu'il y avait quelque chose qui n'allait vraiment pas. Il avait un comportement étrange, imprévisible. Il faisait des choses bizarres. Il avait déjà perdu pratiquement tous ses amis. Nous en étions arrivés au point de l'encourager à aller à l'hôpital. Nous lui avons fait comprendre qu'il avait peut-être un problème physique grave. À cette époque, il portait la barbe longue, se rasait la tête et se promenait avec une bible, un tam-tam sous le bras et un sac à dos. Il a accepté de lui-même d'aller à l'urgence.

Our experience at the hospital was this: We sat in the waiting room with this individual, and everyone gawking — a wink, wink from the triage nurse. After a long wait, we were ushered into a waiting room, a small examination room, five by eight or whatever, the three of us. There we waited for another hour while the duty psychiatrist was summoned and arrived from somewhere in out of town.

He arrived and asked our son a total of eight or nine questions. He then told him he had schizophrenia and that he should be in the hospital. Unfortunately, there were no beds available, and he could canvass the region to see if there were beds available in the region. He said that would take a lot more time. By this time, my son, because of all the input, was beginning to badly lose his composure and ability to control his anger, so he said no. It turned out later there was not a bed available in the entire region. The doctor then wrote out a $400 prescription for an anti-psychotic and said, "Here, take this to the drugstore, and take him home." Of course, we were back at emergency a week later. He did not take the medication.

You are quite correct that you are on your own. You do your own research. I have gigs of information on the subject on my computers. We had to go do the ODSP thing. It was a brutal process. You are always fearful that you will be kicked off the ODSP. If any of you would like to have an enlightening experience, visit their offices here in Ottawa. When you step off the elevator, you will be faced with panoply of Plexiglas, because I think they are concerned for their safety there.

You have to find your social worker. You have to get the support payments going. You have to take a seriously delusional individual to a bank. You can spend an hour in a parking lot waiting for your son to deal with the voices or the sensory inputs before you can take him into the bank so that they can have him sign the document so that you can open the bank account so that you can administer the funds when they do come.

It was very hard for him. He was a very brave individual.

Senator LeBreton: To say nothing of what it did to you.

One thing that motivated us when we were going through our health care study was the stigma issue. You described the situation at the hospital. When you walked through those doors, it was as if the stigma was written across your forehead.

Murray: We have never been troubled too much with stigma and taboos. At least I do not think we have.

Senator LeBreton: The stigma is twofold. It is also related to the people who treat this. They have a psychological barrier. Even though you may not let it get to you, they let it cloud their judgment, do you not think?

Murray: Yes, I think so. There is no question about that happening. When we were informed what we were facing, we did work very hard.

We have not done any volunteer or advocacy work yet, but I believe we will be doing that later.

Voici ce que nous avons vécu à l'hôpital: nous nous sommes assis avec lui dans la salle d'attente, sous le regard ahuri des gens et le coup d'oeil entendu de l'infirmière affectée au triage. Après une longue attente, on nous a amenés dans une petite salle d'examen de cinq pieds par huit pieds à peu près, pour nous trois. Nous avons attendu là une autre heure l'arrivée du psychiatre de service qui venait de l'extérieur de la ville.

Il a posé huit ou neuf questions en tout à notre fils. Il lui a ensuite dit qu'il souffrait de schizophrénie et qu'il devrait être hospitalisé. Malheureusement, il n'y avait pas de lit de disponible, mais il pouvait demander s'il y en avait ailleurs dans la région, ce qui pouvait être très long. À ce moment-là, mon fils qui commençait, avec toute l'information reçue, à perdre son calme et à avoir du mal à contenir sa colère, a refusé. Il s'est avéré par la suite qu'il n'y avait aucun lit de disponible dans toute la région. Le médecin lui a ensuite prescrit un neuroleptique de 400 $ en nous disant d'aller faire remplir l'ordonnance et de ramener notre fils à la maison. Évidemment, nous sommes retournés à l'urgence la semaine suivante. Il n'avait pas pris ses médicaments.

Vous avez tout à fait raison de dire que nous sommes livrés à nous-mêmes. On fait nos propres recherches. J'ai recueilli des tonnes d'information sur le sujet par ordinateur. Nous avons eu recours au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. C'est très difficile. Vous craignez toujours d'être renvoyés. Si vous voulez en apprendre beaucoup sur la question, allez visiter leurs bureaux ici à Ottawa. Quand vous sortez de l'ascenseur, vous vous heurtez à des panneaux de plexiglass, parce que je pense qu'ils craignent pour leur sécurité.

Vous devez trouver le travailleur social, réussir à obtenir une aide financière. Vous devez amener à la banque une personne qui délire. Vous pouvez passer une heure dans le stationnement à attendre que votre fils ait fini d'entendre des voix avant de réussir à le faire entrer dans la banque pour qu'il signe les documents vous permettant d'ouvrir un compte de banque et de gérer les fonds qui y seront versés.

Ce fut très dur pour lui. Il a été très courageux.

Le sénateur LeBreton: C'est sans parler de ce que cela vous a fait.

Un des aspects qui nous a motivés à entreprendre notre étude sur les soins de santé est la question des préjugés. Vous avez décrit la situation à l'hôpital. Quand vous êtes arrivés, on aurait dit qu'on vous jugeait déjà.

Murray: Les préjugés et les tabous ne nous ont jamais vraiment trop dérangés. Du moins, je ne le pense pas.

Le sénateur LeBreton: Les préjugés sont de deux ordres. Ils touchent aussi ceux qui donnent les soins. Ils ont une barrière psychologique. Même si les préjugés ne vous atteignent pas, ils peuvent influencer leur jugement, ne pensez-vous pas?

Murray: Oui. Il est certain que cela arrive. Quand nous avons su ce qui se passait, nous avons travaillé très fort.

Nous n'avons pas encore fait de bénévolat ou de travail de sensibilisation, mais je crois que nous allons en faire plus tard.

Senator LeBreton: I have one question for Loïse. I was struck by the number of times she had to tell her story. Did they not keep records? Could you not just say, "Look it up"?

Loïse: They do keep records, but not from one department. There are a lot of different clinics, and there is a record; however, sometimes the record is very thick. They do not really consult the records. There is a confidentiality issue, so the hospital does not give information to the CLSC, and vice versa. When you go with the community groups that are doing psychosocial work, you sign papers saying that you permit them to look at your file, but that is before even I can look at my dossier.

I have a friend who had 120 electroshock treatments in her life. I think the most you are supposed to have is 30. She is still alive. She is a courageous woman. She is an activist. She was treated in three hospitals. It took her a total of nine years to be able to access her dossier, so she could find out why she had lost 20 years of her life and how many electroshock treatments she had had.

You have to repeat your stories over and over again because and they do not seem to communicate among themselves.

If you are in crisis like I was at that time, and if I had not had the support of community groups and a lot of psychosocial support, I would not have been able to do it.

Somewhere along the line, I knew something had to be done. I do not know if it is called courage. I did not want to kill myself. I thought I still had something to do, even if my body was not functioning well. What I am doing right now is what I had to do.

As to the confidentiality issue, it seems to stop people from getting help.

Senator LeBreton: It hurts the people you are trying to help.

Senator Morin: I would like to thank you for coming. Your stories have been moving and they will be very useful.

[*Translation*]

I would like to ask Ronald a few questions. First I would like to congratulate you on your involvement in Le Pavois, which appears to be a success. We will definitely consult the documents that are distributed to committee members. It is not out of the question that we may come back to you on this subject.

Generally speaking, are you satisfied with the care your wife has received over the years? Without giving us the names of institutions, what do you think of the care received?

Ronald: The treatment she received from the psychiatrist was good. He prescribed drugs that suppressed the symptoms. From that point on, medical visits were less and less frequent. However, there is a psychosocial system developing extensively in the province of Quebec which provides a huge service. That was not in existence when my wife became ill. She was unable to take advantage of that psychosocial assistance and probably would not

Le sénateur LeBreton: J'ai une question à poser à Loïse. Je suis frappée par le nombre de fois où elle a eu à raconter sa vie. Ne conservait-on pas de dossiers? Ne pouviez-vous pas simplement leur demander de consulter le dossier?

Loïse: Il y a des dossiers, mais pas à un seul endroit. Il y a beaucoup de cliniques différentes et, parfois, le dossier est très épais. Ils ne consultent pas vraiment les dossiers. Il y a une question de confidentialité, de sorte que l'hôpital ne transmet pas les informations au CLSC, et vice versa. Dans les groupes communautaires où on effectue du travail psychosocial, vous signez des papiers pour autoriser les gens à consulter votre dossier, mais c'est bien avant que je puisse le consulter.

J'ai une amie qui a reçu 120 traitements d'électrochocs dans sa vie. Je pense qu'on n'est pas censé en recevoir plus de 30. Elle est toujours en vie. C'est une femme courageuse, une militante. Elle a été soignée dans trois hôpitaux. Il lui a fallu en tout neuf ans pour avoir accès à son dossier et découvrir pourquoi elle avait perdu 20 ans de sa vie et combien de traitements d'électrochocs elle avait reçus.

Il faut raconter son histoire à tout le monde parce qu'ils ne semblent pas communiquer entre eux.

Dans l'état de crise où je me trouvais à l'époque, si je n'avais pas eu l'aide des groupes communautaires et des intervenants psychosociaux, je n'aurais pas pu y arriver.

J'avais le sentiment qu'il fallait faire quelque chose. Je ne sais pas si je peux dire avoir eu du courage. Je ne voulais pas me suicider. J'avais l'impression d'avoir encore quelque chose à faire, même si mon corps ne fonctionnait pas bien. Ce que je fais aujourd'hui, c'est ce que j'avais à faire.

Pour ce qui est de la question de confidentialité, il semble que c'est ce qui empêche les gens d'obtenir de l'aide.

Le sénateur LeBreton: Cela nuit aux gens que vous essayez d'aider.

Le sénateur Morin: J'aimerais vous remercier d'être venus nous rencontrer. Ce que vous nous avez raconté est émouvant et sera très utile.

[*Français*]

J'aimerais poser quelques questions à Ronald. Je voudrais d'abord vous féliciter pour votre implication dans le Pavois qui semble être un succès. On va sûrement consulter les documents qui seront distribués aux membres du comité. Il n'est pas impossible qu'on vous revienne à ce sujet.

De façon générale, êtes-vous satisfait des soins que votre épouse a reçus au cours des années? Sans nous donner de noms d'établissement, que pensez-vous des soins reçus?

Ronald: Le traitement qu'elle a reçu du psychiatre a bien été. Il lui a donné des médicaments qui ont fait disparaître les symptômes. À partir de ce moment, les visites ont été de moins en moins fréquentes. Par contre, il existe un système psychosocial qui se développe beaucoup dans la province de Québec et qui rend un énorme service. Cela n'existait pas au moment où mon épouse est tombée malade. Elle n'a pas pu profiter du système

have taken advantage of it because, even today, she says she is healthy. She will not accept the diagnosis of schizophrenia. Although I say it with circumspection, because she goes to certain recreational organizations where she does painting and poetry, and, when it becomes too stressful, she withdraws.

Senator Morin: When you say "psychosocial," do you mean community services?

Ronald: It is mainly that. To add to what Loïse was saying, there's poor communication between the various organizations, the CLSCs, hospitals and community organizations. For example, we had a member at Le Pavois who was doing very well. Everyone said he was doing well. He was supervised by a CLSC, a doctor and a social worker. He was doing so well that he called everyone during the day to tell them how he was doing. People got tired of it and asked him to call less often. He considered that a rejection, took his bicycle, rode to Montmorency Falls and jumped him. He was supposed to be doing well.

Senator Morin: I also congratulate you on your involvement in volunteer work. You said you had faced discrimination. Do you find there is less discrimination against mental illness than there used to be? Has there been any change with regard to discrimination?

Loïse: I recently had to talk with police officers. Someone at a conference of Canadian police chiefs had requested a user's opinion, that is to say the opinion of users on ideal police intervention with individuals who have mental health problems. As a result of the two conference days, I could say that, yes, a little bit of information was distributed. If you remember when we were young, the worst insult we could utter in the school yard was: You're a retard. I think they still say it. Since desinstitutionalization, we see more schizophrenics in the street talking very loudly, and they are ultimately the most visible; they are the ones who scare people the most and who are the least cared for.

There hasn't been a lot of change. I see this in my family, and I nevertheless come from a fairly educated family. I'm going to tell you about Montreal, for example. We organize press conferences for the community sector, for users, to explain the various diseases to people, but no journalists ever come. However, if someone who is mentally ill commits an indictable offence, the headlines read, "Schizophrenic kills wife," "Manic depressive man abuses his children." And yet, I've never seen, "Cancer patient kills his wife," or anything like that. In this regard, the media don't help matters. There is work to be done. In a more educated, specialized population, where there are fewer prejudices, things are better, but it's still a very serious problem.

Senator Morin: Thank you for your testimony.

[*English*]

The Chairman: I will just say, Loïse, as someone who grew up in Montreal, I can still vividly recall references to what was then called the "Verdun Insane Asylum."

psychosocial et elle n'en aurait probablement pas profité parce qu'elle-même, encore aujourd'hui, se dit en santé. Elle ne veut pas accepter le diagnostic de la schizophrénie. Quoique je le dis en étant prudent parce qu'elle va dans certains organismes de loisir où elle fait de la peinture et de la poésie et lorsque cela devient trop stressant, elle se retire.

Le sénateur Morin: Quand vous dites «psychosocial», vous voulez dire des services communautaires?

Ronald: C'est surtout cela. Pour compléter ce que Loïse disait, il y a eu une mauvaise communication entre les différents organismes, les CLSC, les hôpitaux et les organismes communautaires. Par exemple, on avait un membre au Pavois qui allait très bien. Tout le monde disait qu'il allait bien. Il était suivi par un CLSC, un médecin, un travailleur social. Il allait tellement bien qu'il appelait tout le monde dans la journée pour leur raconter comment il allait. Les gens se sont tannés et on demandé à ce qu'il appelle moins souvent. Il a pris cela comme un rejet, il a pris son vélo, il est allé aux chutes Montmorency et il s'est jeté dedans. Il devait bien aller.

Le sénateur Morin: Loïse, je vous félicite également pour votre implication au niveau du bénévolat. Vous avez dit avoir fait face à de la discrimination. Trouvez-vous que la discrimination à l'égard de la maladie mentale est moins importante qu'avant? Y a-t-il eu un changement vis-à-vis la discrimination?

Loïse: Dernièrement, j'ai eu à parler à des policiers. On a demandé l'avis d'un usager à un colloque de chefs de police pan-canadien, c'est-à-dire l'avis des usagers sur l'intervention policière idéale auprès de personnes ayant un problème de santé mentale. Suite aux deux jours de colloque, je pourrais dire que oui, il y a un petit peu de diffusion d'information. Si vous vous rappelez quand on était jeune, la pire bêtise qu'on pouvait dire dans la cour d'école c'était que tu étais malade mental. Je pense que cela existe encore. Depuis la désinstitutionnalisation, on voit plus de schizophréniques dans la rue qui parlent très fort et dans le fond, ce sont les plus visibles, ce sont eux qui font le plus peur et qui se font moins soigner.

Il n'y a pas eu beaucoup de changement. Je le vois dans ma famille et pourtant, je viens d'une famille assez éduquée. Je vais vous parler de Montréal par exemple. On organise des conférences de presse, que ce soit pour le communautaire, pour les usagers, pour expliquer aux gens les différentes maladies, mais il n'y a jamais un journaliste qui vient. Cependant, si quelqu'un qui a une maladie mentale commet un acte criminel, les grands titres sont «Un schizophrénique tue sa femme», «Un maniaco-dépressif abuse de ses enfants». Pourtant, je n'ai jamais vu «Un cancéreux tue sa femme» ou quoi que ce soit. À ce niveau, les médias n'arrangent pas les choses. Il y a du chemin à faire. Dans une population plus éduquée, spécialisée, où il y a moins de préjugés, cela passe mieux, mais c'est un problème encore très grave.

Le sénateur Morin: Je vous remercie de votre témoignage.

[*Traduction*]

Le président: Loïse, j'ai grandi à Montréal et je me rappelle très bien qu'on parlait de l'asile des fous de Verdun.

Loïse: That is Saint-Jean-de-Dieu.

The Chairman: Exactly.

Senator Cordy: Thank you very much for your testimony. It was most compelling. We are all moved and we, perhaps, find it difficult to ask questions, but there are so many questions.

Murray and Ronald, you both spoke about schizophrenia. Murray, you said that when your son died there was no alcohol or illegal drugs in his system, as well as no prescribed medications. You both said that schizophrenics tend to believe that they are not ill and they do not want to take medication.

How do you balance the philosophy that patients have the right to refuse medication with what may be best for the patient? One of your questions dealt with the schizophrenic being unable to make reasonable decisions. How do you balance the two?

[*Translation*]

Ronald: In fact, the person does not want to take the drug, not because he feels he is free to take it or not to take it, but because he cannot accept that he is sick. If he isn't sick, why would he take drugs? After a while, though, when the religious delusions and hallucinations constantly return, he decides to take the drugs and the symptoms disappear. At that point, he feels he is cured, throws out the drugs and stops taking them and, three months later, everything starts all over again. That's how things happened in my case.

Once he realized she had to take the drugs, she continued taking the drugs and the symptoms disappeared. If we were not stuck with the entire negative side of the disease, the social withdrawal, personal hygiene problems and all that, they would be nearly perfect. The new drugs work on the negative effects of the disease.

[*English*]

Murray: The term used to describe those who do not think they are ill is anosognosia. They sometimes come off medication because it interferes with what they perceive to be their intellectual or supernatural powers. They can do exceptional things because they do not have a rational thinking process much of the time.

When it comes to balancing rights with forcing medication, as a parent, you are very concerned about your child's life and well-being, and it is not a question of his rights. He has a right to treatment, and he does not realize he needs it. He has a right to life, although he is incapable of maintaining it himself. It becomes very clear when you reach the point where his life is endangered.

Senator Cordy: I understand everything you are saying. I ask the question because my husband has a relative who is schizophrenic. When she rejected her medication, one nurse went above and beyond her duty and phoned my husband. She

Loïse: C'est Saint-Jean-de-Dieu.

Le président: Exactement.

Le sénateur Cordy: Merci beaucoup de votre témoignage. Il a été très intéressant. Nous sommes tous émus et nous avons peut-être du mal à poser des questions, même s'il y a tellement de questions à poser.

Murray et Ronald, vous avez tous les deux parlé de schizophrénie. Murray, vous avez dit que votre fils n'avait consommé ni alcool ni drogue illégale au moment de son décès, ni aucun médicament d'ordonnance. Vous avez dit tous les deux que les schizophrènes avaient tendance à croire qu'ils n'étaient pas malades et ne voulaient pas prendre de médicaments.

Comment arrive-t-on à concilier le droit du patient de refuser de prendre des médicaments et l'obligation d'agir dans son meilleur intérêt? Vous avez parlé du schizophrène qui est incapable de prendre des décisions raisonnables. Comment concilier les deux?

[*Français*]

Ronald: En réalité, la personne ne veut pas prendre le médicament, pas parce qu'elle sent qu'elle a une liberté de le faire ou non, c'est qu'elle ne veut pas accepter qu'elle est malade. Si elle n'est pas malade, pourquoi prendrait-elle des médicaments? Mais après un certain temps, quand les délires religieux et les hallucinations reviennent continuellement, elle se décide à prendre les médicaments et les symptômes disparaissent. A ce moment, elle pense être guérie, elle jette les médicaments et elle cesse d'en prendre et au bout de trois mois, tout recommence. C'est ainsi que les choses ses sont produites dans mon cas.

Une fois qu'elle a réalisé qu'il lui fallait prendre les médicaments, elle a continué à prendre les médicaments et les symptômes ont disparu. Si on n'était pas pris avec tout le côté négatif de la maladie, le retrait social, l'hygiène personnelle et tout cela, ce serait presque parfait. Les nouveaux médicaments travaillent sur les effets négatifs de la maladie.

[*Traduction*]

Murray: L'expression utilisée pour décrire le fait de ne pas admettre être malade est l'anosognosie. Ces personnes cessent parfois de prendre leurs médicaments parce qu'ils les empêchent, selon elles, d'exercer des pouvoirs intellectuels ou surnaturels. Elles peuvent faire des choses exceptionnelles parce que la plupart du temps, elles n'ont pas une pensée rationnelle.

Quand vient le temps de mettre en équilibre les droits et la prise obligatoire de médicaments, en tant que parents, vous êtes très préoccupés par la vie et le bien-être de votre enfant, et ce n'est donc pas une question de droits. L'enfant a le droit d'être traité, mais il ne se rend pas compte qu'il en a besoin. Il a le droit à la vie, même s'il est incapable de voir lui-même à ses besoins. Il n'y a pas d'hésitation quand c'est sa vie qui est en danger.

Le sénateur Cordy: Je comprends tout ce que vous dites. Je pose la question parce qu'il y a une schizophrène dans la famille de mon époux. Quand elle a refusé ses médicaments, une infirmière est allée au-delà du cadre de ses attributions et a appelé mon

said, "We cannot force her to take the medication. Would you do it?" My husband always managed to convince her to take it. However, his relative brought this issue to the hospital board, complaining that it was against her rights, and the nurse was told that she could not phone my husband when the patient did not take her medication.

Murray: The rights issue is on our list of things that should be dealt with. It falls outside of the normal legal framework. When dealing with someone who does not have capacity, it is very awkward.

There are varying degrees of schizophrenia and the people who complain about their rights may have a minor form of the illness and feel that they are being persecuted and dealt with unfairly. It is a difficult issue.

Senator Cordy: You spoke about the situation when you took your son to the outpatient department, were unable to have him admitted, but were given medication. I am not sure if you have a medical background, but how did you react to that?

Murray: Thankfully we are all computer literate. We went on the Internet and found a huge amount of information and were able to deal with it. If we had not had that resource, we would have been in deep trouble.

Senator Cordy: There was no bed available in that instance. Did you ever take your son in and they refused to institutionalize him?

Murray: No. When we took him to a medical facility it was usually to the emergency department and the doctors could not conclude that he was behaving within the realm of the reasonable. It was not an option for them. The second time we took him to the hospital he was restrained and placed in a room, and that is when we started to learn a lot about the health care system.

Senator Cordy: You also said that your son would be in the hospital for a period of only a few weeks.

Murray: It is the assembly-line model of health care. When someone goes in to have their tonsils removed, they are out the door in a day. In mental health care they seem to use the same treatment model. When you come in with schizophrenia, you are loaded up with medication and out the door you go in a week or two. It is the revolving mental health door.

After three or four experiences like that, we concluded that this was not working. After numerous certification hearings, we concluded that we would say no whenever it was suggested that they could do nothing more for him at the hospital. When we heard the words "We can't do anything more for him here," all the lights went on, because we knew that our son was coming home and we would have to provide 24-hour-a-day supervision, et cetera.

époux. Elle lui a expliqué qu'elle ne pouvait pas obliger la patiente à prendre ses médicaments et lui a demandé s'il pouvait essayer de la convaincre. Mon époux a toujours réussi à le faire. Toutefois, sa parente a porté la question devant le conseil d'administration de l'hôpital, se plaignant qu'il y avait atteinte à ses droits, et on a interdit à l'infirmière d'appeler mon époux quand la patiente ne prenait pas ses médicaments.

Murray: La question des droits figure sur notre liste de points à régler. Elle échappe au cadre juridique normal. Quand on est aux prises avec un incapable, on se trouve dans une situation délicate.

Il existe divers degrés de schizophrénie, et ceux qui se plaignent du non-respect de leurs droits sont peut-être atteints d'une forme légère de la maladie et estiment qu'ils sont persécutés et traités injustement. La question est difficile.

Le sénateur Cordy: Vous avez parlé de la fois où vous avez emmené votre fils aux consultations externes, que vous avez été incapable de le faire admettre à l'hôpital, mais qu'on lui a prescrit des médicaments. Je ne sais pas à quel point vous vous y connaissez en médecine, mais comment avez-vous réagi à cette situation?

Murray: Heureusement que nous savons tous nous servir de l'ordinateur. Nous avons trouvé sur l'Internet une véritable mine de renseignements et nous avons pu nous en sortir. Si nous n'avions pas eu ce moyen, nous aurions été dans le pétrin.

Le sénateur Cordy: Il n'y avait pas, à ce moment-là, de lit disponible. Est-il arrivé que vous emmeniez votre fils à l'hôpital et qu'on refuse de l'institutionnaliser?

Murray: Non. Quand nous l'emmenions à un établissement, c'était habituellement à l'urgence, et les médecins ne pouvaient pas conclure qu'il avait un comportement raisonnable. Ce n'était pas une option. La deuxième fois que nous l'avons emmené à l'hôpital, on l'a attaché et placé dans une chambre, et c'est à ce moment-là que nous avons commencé à beaucoup en apprendre sur le système de santé.

Le sénateur Cordy: Vous avez aussi dit que votre fils ne serait hospitalisé que pour quelques semaines.

Murray: C'est le traitement intégré qu'offre le système de santé. Quand quelqu'un se présente pour une amygladectomie, il ressort le jour même. On semble avoir recours au même modèle de traitement en santé mentale. Quand vous vous présentez en tant que schizophrène, on vous bourre de médicaments et on vous laisse sortir une semaine ou deux après. C'est le principe des portes tournantes.

Après trois ou quatre expériences du genre, nous avons conclu que le traitement était inefficace. Après plusieurs audiences d'attestation, nous avons conclu que nous refuserions dès qu'on laisserait entendre qu'on ne pouvait rien faire pour lui à l'hôpital. Quand nous entendions «Nous ne pouvons rien faire de plus pour lui ici», tous les signaux d'alarme s'allumaient, parce que nous savions que notre fils revenait à la maison et qu'il faudrait assurer une supervision de 24 heures par jour et tout le reste.

He did stay in the hospital for up to six months. When he was killed, he had been in the hospital for two months.

Senator Cordy: Is there support for families? Three of you, two of whom have an ill child and one who has an ill spouse, have stuck by your family members, but you have shared a lot of the frustrations that the members of your families experienced. I do not perceive that there are a lot of supports in the community for caregivers who have family members who are mentally ill. Is that true?

[*Translation*]

Ronald: Yes, that is true for us. There was very little support for the family as such. I previously met with a psychiatrist to tell him that I had a 10-year-old daughter and that, if nothing was done for her, she would probably be sitting in his office in 10 years. He told me that there was no prevention to be done. It should be noted that you have to go back 10, 15 or 20 years, when there was much less psychosocial talk.

It may be a bit better today. Now at Compass, we have gatherings, sessions for children whose parents, brothers or sisters are ill. Those services did not exist at the time. I had no help. My youngest had a great deal of difficulty. Even today, we tell her that the disease is hereditary, and she's still afraid of the disease and she's now 30 years old. There has been no follow-up.

At the time, I was alone. The situation was difficult, and I had no help. I had to deal with all that. How I managed to get through it all, I don't know. Unlike in Murray's case, there was no violence. It was more emotional. My wife withdrew from the world. There was very little violence. It occurred on a few occasions. There were some suicide attempts because she had so little self-confidence. But it was very hard on the children.

[*English*]

David: In our case, we had very little help. There was nobody to provide our family with any help, and that was a major concern. I think today things are different, but the help that is there now is not in the public sector — it is in the volunteer sector. I am part of it now. I have joined the network for people with autism, and both my wife and I are heavily involved with our provincial and national autism societies. We have a network of support parents. Most are people with older children who have accepted their situation and their lot in life.

In the case of autism, younger families with newly diagnosed children are in trauma, and they do not join societies. They do not reach out, and they certainly do not participate.

There is a volunteer sector that is alive and well, much more than was the case 15 years ago when my son was a bigger problem than he is right now. I think things have changed. I do not know if that is true of other disabilities, but for autism, things are a little better.

Il a fait des séjours à l'hôpital qui ont duré jusqu'à six mois. Quand il est mort, il était hospitalisé depuis deux mois.

Le sénateur Cordy: Y a-t-il du soutien pour les familles? Trois d'entre vous, dont deux ont un enfant malade et un autre, une épouse malade, ont soutenu les membres de leur famille et ont partagé beaucoup des frustrations qu'ils ont vécues. Je n'ai pas l'impression qu'il y a beaucoup de soutien au sein de la communauté pour ceux qui prodiguent des soins aux membres de famille qui ont une maladie mentale. Est-ce vrai?

[*Français*]

Ronald: Oui, c'est vrai pour nous, il y a eu très peu de soutien pour la famille comme tel. J'ai déjà rencontré un psychiatre pour lui dire que j'avais une fille de dix ans et si rien ne se fait pour elle, probablement que dans 10 ans, elle sera assise dans ton bureau. Il m'a dit qu'il n'y avait aucune prévention qu'il pouvait faire. Il faut dire qu'il faut retourner 10, 15 ou 20 ans en arrière, au moment où le discours psycho-social existait beaucoup moins.

Aujourd'hui c'est peut-être un peu mieux. Maintenant à la Boussole, on a des regroupements, des sessions pour les enfants dont les parents, les frères ou les soeurs sont atteints. Dans ce temps-là, ces services n'existaient pas. Je n'ai eu aucune aide. Ma plus jeune a eu beaucoup de difficultés. Encore aujourd'hui, on lui dit que la maladie est héréditaire et elle a encore peur de la maladie et elle est rendue à 30 ans. Il n'y a eu aucun suivi.

À ce moment j'étais seul, cette situation a été difficile, je n'avais pas d'aide. Je devais «dealer» avec tout cela. Comment j'ai fait pour passer au travers, je ne le sais pas. Contrairement à Murray, il n'y a pas eu de violence. Cela a été plus du côté émotionnel. Ma femme s'est retirée du monde. Il y a eu très peu de violence, c'est arrivé à quelques occasions. Il y a eu des tentatives de suicide parce qu'elle avait si peu confiance en elle. Mais pour ce qui est des enfants, cela a été très difficile.

[*Traduction*]

David: Nous avons eu très peu d'aide. Il n'y avait personne pour offrir de l'aide à notre famille, et c'était là une grande source de préoccupation. Je crois que les choses ont changé depuis lors, mais l'aide qui existe actuellement n'est pas offerte par le secteur public, mais bien par le secteur bénévole. J'en fais partie maintenant. J'ai intégré le réseau d'entraide pour les personnes atteintes d'autisme, et mon épouse comme moi-même participons activement aux sociétés provinciale et nationale d'autisme. Nous avons mis sur pied un réseau de parents qui offrent du soutien. La plupart sont des gens dont les enfants sont plus vieux et qui ont accepté leur situation.

Dans le cas de l'autisme, les familles plus jeunes dont l'enfant vient d'être diagnostiqué sont traumatisées et elles n'adhèrent pas aux sociétés. Elles ne demandent pas d'aide et elles ne participent assurément pas.

Il existe un secteur bénévole dynamique, un secteur beaucoup plus important qu'il y a quinze ans quand mon fils posait plus de problèmes. La situation a évolué. J'ignore si c'est vrai pour d'autres incapacités, mais pour l'autisme, les choses se sont un peu améliorées.

Senator Cordy: David, a few years ago I went to a conference for parents with younger children with autism. You are right. Sometimes autism is spoken of as a children's disorder, but those children grow up. You spoke about applied behaviour analysis. I wonder about the premise behind that and how it works. Would the funding for your child to receive applied behaviour therapy be covered by the medical system in the province?

David: ABA is essentially rewiring the brain. In the case of autism, the big problem is getting people to do practical tasks. I am not knowledgeable enough about applied behaviour analysis to be able to give you a lucid explanation of what it is. It is fairly simple minded, people working one-on-one to try to get people with autism to do things in a systematic way. People with autism find that difficult. They need to be told that, in order to pour water from that jug into the glass, they must first lift the jug and then lift the glass. You have to spell out every step, and that is part of what ABA is all about.

Funding was not available as a matter of entitlement. It is now, though, because there have been a number of court cases across Canada. In my province, it is available from the age of two to five, but there is a waiting list. There was a recent court case before the Human Rights Tribunal by a grandmother because of a delay in her grandchild getting access. There is a window of opportunity.

I should emphasize that younger people benefit. If you can get the therapy up to age five or six, it is more beneficial. That does not mean it is ineffective for older people. However, if you do not get the treatment during the window, you are lost, because the public sector will not pick up the cost. Nowhere in Canada is there publicly funded treatment available for people beyond age six. If your child is not diagnosed early enough, you lose that window of opportunity, and you are lost forever, unless public policy changes.

Senator Morin: How long is this treatment?

David: This treatment can take a year or two. It depends on the individual.

Senator Morin: Am I right in saying it costs $50,000? If every autistic patient in the country were treated, we would be talking about $50 billion a year, which is half the budget devoted to health care.

David: Not everyone would benefit from this. People have to be diagnosed to determine if they would benefit from applied behavioural analysis. The $50,000 a year is not unusual in terms of the cost in the States. We are looking at a range of $40,000 to $50,000 a year. It is expensive. It is normally provided for children aged between three and five, and it usually takes 18 months to become effective. For some people, it takes longer. Children are not entitled to receive this treatment beyond the magic age of cut off. It is not something that needs to be repeated ad infinitum. If a young person gets this treatment, there is a 47 per cent chance that he or she could perform in high school — not up to a normal standard — but he or she would benefit from schooling. Nothing

Le sénateur Cordy: David, il y a quelques années, j'ai assisté à une conférence donnée pour les parents de jeunes enfants autistes. Vous avez raison. Parfois, on parle d'autisme comme d'un trouble de l'enfance, mais ces enfants vieillissent. Vous avez parlé d'analyse behaviorale appliquée, c'est-à-dire d'ABA. Je me demande sur quelle prémisse elle s'appuie et comment cela fonctionne. Est-ce que le régime d'assurance-santé de la province paie la thérapie de behaviorisme appliqué que reçoit votre enfant?

David: L'ABA consiste essentiellement à refaire les apprentissages. Dans le cas de l'autisme, le plus grand obstacle est d'obtenir que les gens accomplissent des tâches concrètes. Je ne m'y connais pas suffisamment en analyse behaviorale appliquée pour pouvoir vous expliquer ce qu'il en est. Le principe est plutôt simple. Un thérapeute essaie de montrer à l'autiste comment accomplir certains gestes de manière systématique. Les autistes éprouvent des difficultés à le faire. Ils ont besoin qu'on leur explique que, pour verser l'eau du pichet dans un verre, il faut d'abord soulever le pichet, puis soulever le verre. Il faut leur expliquer chaque étape en détail. Voilà ce qu'est l'ABA.

On n'avait pas droit d'office à des fonds. On y a droit maintenant, par contre, parce qu'il y a eu plusieurs procès au Canada. Dans ma province, des fonds sont débloqués dès l'âge de deux ans jusqu'à cinq, mais il y a une liste d'attente. Récemment, le tribunal des droits de la personne a été saisi d'une affaire par une grand-mère qui se plaignait du temps d'attente pour que son petit-enfant ait accès au service. Il existe un créneau.

Il faudrait souligner que, plus l'autiste est jeune, plus le traitement est efficace. S'il suit la thérapie jusqu'à l'âge de cinq ou six ans, il en tire plus de bienfaits. Cela ne signifie pas qu'elle est inefficace pour les plus âgés. Toutefois, si vous n'obtenez pas le traitement durant la période prévue par le créneau, vous êtes perdu, parce que le secteur public n'en assumera pas le coût. Il n'y a pas au Canada de province qui assume le coût du traitement pour ceux qui ont plus de six ans. Si votre enfant n'est pas diagnostiqué assez tôt, vous perdez ce créneau, et vous êtes perdu à jamais, à moins que la politique gouvernementale ne change.

Le sénateur Morin: Combien de temps dure le traitement?

David: Il peut s'étendre sur une année ou deux. Tout dépend de l'enfant.

Le sénateur Morin: Ai-je raison de dire qu'il coûte 50 000 $? Si chaque patient autiste au Canada était traité, cela nous coûterait 50 milliards de dollars par année environ, ce qui représente la moitié du budget affecté à la santé.

David: Tout le monde n'en tire pas des bienfaits. Il faut analyser chaque cas pour voir si la personne profiterait de l'analyse behaviorale appliquée. Un coût de 50 000 $ par année n'est pas inhabituel aux États-Unis. Nous parlons de traitements coûtant entre 40 000 et 50 000 $ par année. C'est cher. Le traitement est habituellement offert aux enfants de trois à cinq ans et il dure habituellement 18 mois pour être efficace. Pour certains, il peut être plus long. Les enfants n'ont pas droit à ce traitement au-delà du seuil magique de six ans. Ce n'est pas un traitement qui a besoin d'être répété à l'infini. Si une jeune personne obtient le traitement, vous avez 47 p. 100 de chances qu'elle puisse faire des études de niveau secondaire — sans atteindre toutefois la norme

can restore or achieve normality. We have not discovered anything like that. This is the most effective treatment, and it is 47 per cent effective.

The Chairman: The other observation one should make is that, presumably, with an increased skill level, there will be savings in the long run because there will be less expenditure required down the road. There are clearly benefits.

David: It is cost effective.

Senator Cook: I thank you for your candour and the strength you have shown in telling your story. Before I came to this place, and I still hold on to a bit of it, I was a volunteer in the area where you find yourself, so I have some empathy.

David, could you to tell the committee what your dream is for your provincial facility? What would you see as a function of that facility for which you are so painstakingly raising money?

David: This is a provincial centre for people with autism. The purpose would be to provide recreational and learning opportunities. It is a learning centre. No other service is available. This would be for people with autism to learn new skills, and some of them will be able to enter the labour force as a result of learning those skills.

The centre also provides training for medical people so that they can better understand autism. It is a training centre.

The centre provides opportunities for people with autism to do things. For example, we want them to be able to work with their hands. Many people with autism like to work with animals. There may be opportunities to go horse riding or to grow crops, to become productive. We have been working for the last three or four years to raise the funds to create the centre, and we have had support from the Rotary Club, as I mentioned earlier, and a lot of help from certain individuals who have been helpful to us in raising funds. We have had some "cost-share" money from the provincial government, and we are looking to the federal government for support as well.

Senator Cook: Where will you find the complement of staff required for this facility? Will it become a government facility, or will it be run by a board of directors or volunteers? How do you see it happening?

David: It will be run by a combination of volunteers and employees. Occupational therapists and speech pathologists would be important components of the staff of the centre, but it will require operating support from government.

Senator Cook: How far along the road are you with this funding?

David: The capital cost is $500,000 and we have raised half of it.

Senator Cook: I think that is a good news story and I want to commend you for it.

habituelle —, mais elle pourrait faire des études. Rien ne peut rétablir ou permettre d'atteindre la normalité. Nous n'avons rien découvert du genre. C'est le traitement le plus efficace, et il ne l'est qu'à 47 p. 100.

Le président: Il faudrait aussi faire observer qu'en développant plus de compétences, l'autiste nous coûtera probablement moins cher à long terme puisqu'il faudra moins dépenser plus tard. Il existe certainement des avantages.

David: Le traitement est rentable.

Le sénateur Cook: Je vous remercie de votre candeur et de l'intensité avec laquelle vous nous avez fait votre récit. Avant de venir ici, et il m'arrive encore de faire du bénévolat, j'étais bénévole dans le même domaine que vous. J'ai donc de l'empathie pour vous.

David, pourriez-vous dire au comité de quoi vous rêvez comme établissement provincial? Quelle serait la fonction de cet établissement pour lequel vous levez des fonds aussi méticuleusement?

David: Je parle d'un centre provincial d'autisme. Il offrirait des services récréatifs et éducatifs. Il s'agirait d'un centre d'apprentissage, point, c'est tout. Il permettrait aux autistes d'acquérir de nouvelles compétences, de sorte que certains d'entre eux pourront peut-être se trouver du travail.

Le centre fournirait aussi de la formation aux professionnels de la santé pour qu'ils comprennent mieux l'autisme. C'est un centre de formation.

Le centre offrirait aux autistes la possibilité de faire des choses. Par exemple, nous voulons qu'ils puissent travailler avec leurs mains. Beaucoup d'autistes aiment travailler avec les animaux. Il pourrait être possible de faire de l'équitation ou de faire pousser des cultures, de devenir productif. Depuis trois à quatre ans, nous nous efforçons de lever des fonds pour créer le centre, et nous avons eu l'appui du club Rotary, comme je l'ai dit tout à l'heure, et beaucoup d'appui de certaines personnes qui nous aidés à lever des fonds. Nous avons obtenu du gouvernement provincial des fonds en vertu d'une formule de partage des coûts et nous chercherons aussi à en obtenir du gouvernement fédéral.

Le sénateur Cook: Où trouverez-vous le personnel dont aura besoin le centre? S'agira-t-il d'un établissement du gouvernement ou sera-t-il dirigé par un conseil ou des volontaires? Comment l'envisagez-vous?

David: Il sera dirigé par une combinaison de bénévoles et d'employés. Les ergothérapeutes et phoniatres seraient d'importantes composantes de l'effectif du centre, mais il faudra pour cela avoir des fonds de fonctionnement du gouvernement.

Le sénateur Cook: Où en êtes-vous avec votre levée de fonds?

David: Le coût des investissements est de 500 000 $, et nous en avons déjà la moitié.

Le sénateur Cook: Voilà une bonne nouvelle, et je vous en félicite.

Senator Roche: I want to thank all the witnesses for coming. I commend them on the courage they have shown making their presentations. They have opened up profound questions about our society. I have many questions for the authorities in the medical and political fields rather than the witnesses themselves, who have made an eloquent statement.

The ineptitude of the system and the discrimination that victims and families face are common threads that have run through the four stories we have heard here tonight. I know a little bit about this subject from personal experience. You have touched me deeply with your stories.

I will ask David, if I may, about the question of education. You pointed to education and research as a central recommendation. My question to you is: the education of whom? Education of the public — yes — but perhaps we also need to educate the authorities, although I am not even sure who the authorities are.

Can you blame the psychiatrist who did not prescribe the right medication or take the right action? Can you blame some part of the political system that did not put enough money in? It is difficult for me to even formulate the question as to whom we should focus on when putting forward a recommendation that there be greater education in order to lift our society to better understanding and responsiveness to this. How would you react to my own dilemma on education?

David: I think that is a key question. I spoke about education in the context of education of medical practitioners — psychiatrists, psychologists, GPs, occupational therapists, psychiatric nurses and a whole range of people in the medical field. That is extremely important because there is a body of knowledge out there that is not well known.

It is a rather arcane group of people because the autism community is small. It exists in certain pockets, mostly in the United States. There is very little research being conducted in Canada. There are a few exceptions to that, and it is changing. Important things are happening. As I mentioned earlier, two universities are doing important research on epidemiology and the causes of autism.

However, I think the thrust of your question is: How do we get to the policy-makers on this issue? It is a real struggle we have all had. How do you explain the seriousness of this problem? I have found that the only way to get through to people is by doing what we are doing here today. However, this kind of presentation is extremely difficult to do, and very few people are prepared to put these kinds of issues on the table.

When we were looking for funding, I raised the issue of the provincial autism centre at my Rotary Club. I found there was a lot of concern about stepping up to the plate to raise money for autism because nobody knew what it was. We ended up putting together a little brochure to explain autism, but that was totally useless.

Le sénateur Roche: Je tiens à remercier tous les témoins d'être venus. Je les félicite du courage qu'ils ont manifesté pour faire leur exposé. Ils ont mis au jour des questions profondes au sujet de notre société. J'ai de nombreuses questions à poser aux autorités des domaines médical et politique plutôt qu'aux témoins eux-mêmes, dont les exposés étaient éloquents.

L'ineptie du système et la discrimination avec laquelle sont aux prises les victimes et les familles revenaient constamment dans les quatre récits qui nous ont été faits ce soir. Je m'y connais un peu à ce sujet pour en avoir moi-même fait l'expérience. Vous m'avez profondément touché par vos récits.

Si vous le permettez, j'aimerais poser des questions à David au sujet de l'éducation. Vous avez fait ressortir l'éducation et la recherche comme recommandation centrale. Voici donc ma question: pour éduquer qui? Le public — oui —, mais peut-être faudrait-il aussi éduquer les autorités, bien que je ne sois même pas sûr de qui elles sont.

Pouvez-vous blâmer le psychiatre qui n'a pas prescrit le bon médicament ou pris la bonne mesure? Pouvez-vous blâmer une certaine partie du système politique qui n'y a pas injecté suffisamment d'argent? Il est difficile pour moi de même formuler la question, à savoir qui devrait être visé par une recommandation prônant plus d'éducation de manière à mieux sensibiliser notre société au phénomène. Comment réagiriez-vous à mon dilemme à ce sujet?

David: Je crois que c'est là une question centrale. J'ai parlé d'éducation dans le contexte d'éduquer les professionnels de la santé — les psychiatres, psychologues, omnipraticiens, ergothérapeutes, infirmières psychiatriques et tous les autres qui travaillent dans le domaine médical. C'est extrêmement important parce qu'il existe tout un réservoir de connaissances qui n'est pas bien connu.

C'est un groupe plutôt hermétique parce que le milieu de l'autisme est si petit. Il existe dans certaines enclaves, le plus souvent aux États-Unis. Il s'effectue très peu de recherche à ce sujet au Canada. Il y a quelques exceptions, et la situation évolue. On accomplit de grandes choses. Comme je l'ai déjà dit, deux universités mènent des travaux importants de recherche sur l'épidémiologie et les causes de l'autisme.

Toutefois, vous me demandez, je crois, essentiellement comment convaincre les décideurs. C'est une véritable bataille que nous avons tous eu à livrer. Comment expliquer la gravité du problème? J'ai constaté que la seule façon de la faire comprendre est de faire ce que nous sommes justement en train de faire aujourd'hui. Cependant, ce genre d'exposé est extrêmement difficile à faire, et très peu de gens sont disposés à expliquer ce qu'ils vivent.

Quand nous étions à la recherche de fonds, j'ai soulevé la question du centre provincial d'autisme à mon club Rotary. J'ai découvert qu'on craignait beaucoup de contribuer à la levée de fonds parce que nul ne savait ce qu'était l'autisme. Nous avons fini par produire une petite brochure qui expliquait l'autisme, mais ce fut peine perdue.

If you put together a clinical definition of autism and a clinical explanation of the impact of autism on people, done by good public relations people, it is a total waste of time. The only way to make an impact on people is through personal experiences. What I did with my Rotary Club was bring in people and have them talk about their situation. One man who was the father of a 20-year-old autistic boy talked about how his wife, who was a psychiatric nurse, would wear long-sleeved dresses in the summer because she had to cover the scratches and bruises on her arms. That had an impact. You could hear a pin drop at the Thursday luncheon when those statements were made.

You have to put a human face on it, as the chairman said. I do not know a better way to do that than to have people like the four people at this table stand up and be counted, to say things that are very difficult to say. That is why I think what they have done here today is very courageous.

To be honest with you, I do not know another way to do it. People do not understand. Politicians do not understand. They have no understanding of what we go through. How do you provide that understanding? It is only when they have a family member or some relation who has this dilemma that they can relate to it. It is very difficult to understand unless you walk in our shoes.

I have talked with my sister and her husband, who are very supportive people. Every time I talk about the things we go through with my family, she looks at me in wide-eyed amazement. I say to myself, I thought I told this story before.

I do not know how to communicate this. It is a real challenge, and it is one that we have faced in our Rotary Club and in our autism society. How do we explain?

The Autism Society Canada recently put together a 30-second public service announcement on television to try to explain what autism is all about. It cannot be done. There is not a PR person in the country who can explain what autism is in a 30-minute clip. My response to the question is: I don't know the answer.

The Chairman: I think that is a direction we will have to take.

Senator Kinsella: I wonder if the witnesses could help the members of this committee determine, as we carry out the study on mental health in Canada, whether or not the model that we use in Canada to deal with mental health issues is the right one. Would you reflect on your experiences further and tell us: Did you confront a system that was delivering a medical model of the mental health delivery system, or was it conflicted with the psychosocial model? Are we lacking a model of mental health delivery and articulated identified approach that would be more holistic? For example, in your respective provinces, whilst medicare covers psychiatric care, does it cover psychological care? Is that a problem?

Loïse: Rarely in my province.

Murray: Psychosocial help or help from a psychologist must be recommended by a psychiatrist. They rarely do that because psychiatrists have a tendency to rely heavily on the medication model.

On gaspille son temps si l'on s'efforce de donner une définition clinique de l'autisme et une explication clinique de l'impact qu'il a sur les gens avec l'aide d'experts des relations publiques. La seule façon d'avoir un impact sur les gens est de parler d'expériences personnelles. Ce que j'ai fait au club Rotary, c'est d'emmener les gens qui ont parlé de leur propre situation. Le père d'un jeune autiste de 20 ans a parlé des robes à manches longues que portait son épouse, une infirmière psychiatrique, l'été pour dissimuler les éraflures et les ecchymoses sur ses bras. Cela a eu un impact. Vous auriez pu entendre voler une mouche, ce jour-là.

Il faut, comme l'a dit le président, donner une dimension humaine à la question. Je ne connais pas de meilleur moyen de le faire que de demander à des gens comme les quatre personnes qui sont venues ici de parler haut et fort, de dire des choses qui sont très difficiles à dire. C'est pourquoi j'estime que leur témoignage d'aujourd'hui est très courageux.

Pour être honnête avec vous, je ne connais pas d'autre moyen de le faire. Les gens ne comprennent pas. Les politiciens ne comprennent pas. Ils n'ont aucune idée des difficultés que nous connaissons. Comment les leur faire comprendre? Ils arrivent à comprendre uniquement lorsqu'un proche ou de la parenté le vit. Il est très difficile de comprendre à moins d'être soi-même touché.

J'en ai parlé avec ma soeur et son époux, qui sont tous deux d'un grand soutien. Chaque fois que je leur parle de ce que vit ma famille, ma soeur me regarde tout étonnée. Je me dis que j'avais pourtant cru lui en avoir déjà parlé.

J'ignore comment le communiquer. C'est un véritable défi auquel nous avons fait face au sein de notre club Rotary et de notre société d'autisme. Comment expliquer?

La Société canadienne d'autisme a récemment fait paraître à la télévision un message d'intérêt public de trente secondes pour expliquer ce qu'était l'autisme. C'est impossible. Il n'y a pas un seul expert des relations publiques au pays qui peut le faire en trente secondes. Je vous réponds donc que j'ignore la réponse.

Le président: Je crois qu'il faudrait creuser cette question.

Le sénateur Kinsella: Je me demande si les témoins peuvent aider les membres du comité à décider, à mesure qu'avance l'étude sur la santé mentale, si le modèle utilisé au Canada pour traiter de questions de santé mentale est bon. Pourriez-vous puiser un peu plus dans votre expérience et nous dire si vous avez connu un système assurant la prestation de soins de santé mentale selon un modèle médical ou s'il était en conflit avec le modèle psychosocial? Nous manque-t-il un modèle de soins de santé mentale et une approche articulée qui seraient plus holistiques? Par exemple, dans vos provinces respectives, bien que l'assurance-santé couvre le coût des soins psychiatriques, assume-t-elle le coût des soins psychologiques? Est-ce un problème?

Loïse: Rarement dans ma province.

Murray: L'aide psychosociale ou l'aide d'un psychologue doit être recommandée par un psychiatre. Ceux-ci le font rarement parce qu'ils ont tendance à prescrire beaucoup de médicaments.

Senator Kinsella: One public policy issue that a committee like this one could address would be: Why is there this dichotomy?

Loïse: I am part of a pilot project in a clinic for difficult cases. Once a month, people from the consultation table meet, and people from all over our subregion present cases with which they have difficulty. Many involve personality disorders.

We have people from hospitals, CLSC, social workers, psychiatrists, nurses, and myself. For the first time we now have someone who is a consumer. At the last meeting when we were deciding if we were continuing this clinic, which we are, we found that the people from the institutions were asking the people from the psychosocial branch what they should do.

People from the community were saying that they could not tell them what to do because the approaches are different. When people from the community have a crisis, they deal with it immediately. When institutions have a crisis, they must go through three, four, five, six different channels. The person has to wait.

The institutions are trying to model new programs in the community, taking a psychosocial community approach, except that it does not work because they are still within parameters of the community.

The final answer would be to have case management where there is more communication between the institutions and the community groups that are working in psychosocial services. There should be case management or share and care. That would be one solution.

Senator Kinsella: Is there also a problem with the present approach that we have been following in Canada to mental health, that it is based on a medical model that tries to have a medicine, one-size-fits-all approach? Is it your experience or is it not your experience that each individual autistic child or adult is the same or alike?

David: The reality is they are all different. That is one of the problems.

I wanted to comment on Loïse's remark in regard to these people asking the same questions. Every time my son goes in, they go over the same questions again and again. He got so turned off that I cannot get him to go back to see another psychologist or psychiatrist because it is so painful.

I think it is very important that there be a different medical model.

With regard to autism, we found that changing diet, that is, removing gluten from bread, and removing casein from the milk makes an enormous difference. For some people auditory training is a success. For some people with autism, drugs work. Prozac or Ritalin can work wonders for some people with autism.

Le sénateur Kinsella: Une question de politique gouvernementale qu'un comité comme le nôtre pourrait examiner serait de savoir pourquoi cette dichotomie existe.

Loïse: Je participe à un projet pilote dans une clinique s'occupant de cas difficiles. Une fois par mois, des membres de la table de consultation se rencontrent et des gens de toute la sous-région où nous nous trouvons exposent des cas qui leur causent des difficultés. Bon nombre de ces cas incluent des troubles de la personnalité.

On y trouve du personnel d'hôpital, du CLSC, des travailleurs sociaux, des psychiatres, des infirmières et moi-même. Pour la première fois, nous avons aussi l'aide d'un utilisateur des services. À la dernière réunion, alors que nous décidions s'il fallait poursuivre cette clinique, ce qui a effectivement été décidé, nous avons constaté que des gens des institutions demandaient à ceux qui travaillent dans le psychosocial ce qu'il fallait faire.

Les gens du milieu disaient qu'ils ne pouvaient leur dire quoi faire, parce que les approches étaient différentes. Quand les gens du milieu vivent une crise, ils la règlent immédiatement. Quand les institutions sont aux prises avec une crise, elles doivent passer par trois, quatre, cinq ou six voies différentes. Le malade doit attendre.

Les institutions tentent de s'inspirer des nouveaux programmes du milieu, adoptant une approche communautaire psychosociale, sauf qu'elle ne donne pas les résultats espérés parce que les établissements ont des paramètres à respecter.

La meilleure solution serait de prendre en charge les cas. Il y aurait ainsi plus de communication entre les institutions et les groupes communautaires qui travaillent en service psychosocial. Il faudrait faire de la gestion de cas, c'est-à-dire partager et soigner. Ce serait une solution.

Le sénateur Kinsella: L'approche que nous suivons actuellement au Canada en matière de santé mentale, qui privilégie un modèle universel, pose-t-elle aussi problème? Avez-vous constaté des points communs ou l'absence de ceux-ci chez les enfants ou adultes autistes?

David: Dans la réalité, ils sont tous différents. C'est l'un des problèmes.

J'aimerais réagir aux observations de Loïse quant à ces personnes qui posent toutes les mêmes questions. À chaque fois que mon fils consulte quelqu'un, on lui pose les mêmes questions encore et encore. Il en a tellement marre que je n'arrive pas à le convaincre d'aller voir un autre psychologue ou un autre psychiatre, parce que c'est très douloureux.

Je pense qu'il est très important de suivre un modèle médical différent.

Dans le cas de l'autisme, on a découvert qu'un régime alimentaire sans gluten dans le pain ni caséine dans lait faisait une énorme différence. Pour certaines personnes, l'éducation auditive produit de bons résultats. Pour certaines personnes souffrant d'autisme, les médicaments font effet. Le Prozac ou le Ritalin peut être miraculeux pour certains autistes.

A one-size-fits-all approach will not work. There must be an interdisciplinary approach and a multi-disciplinary approach. Many of the therapies are almost outside of the medical domain. As I mentioned, the applied behavioural analysis is done by people with degrees in psychology as opposed to people with degrees in medicine. This psychosocial type of treatment is what works best for a good number of people with autism.

Senator Kinsella: One of the witnesses drew our attention to the concern about the kind of research that is going on in the field of psychopharmacology. As I understood what was said, there is more research being done on finding products that will be used for maintenance and control, and not very much research being done on eradication. I thought that was a tremendously important issue.

The Chairman: We will look into it.

Murray, I noticed you wanted to add something when Senator Kinsella spoke. Could you go ahead and respond. Turn your microphone on, please.

Murray: I simply wanted to cover the point that the assembly line model for treatment does not work in schizophrenia. With regard to the medications, there is a great deal more money spent in providing treatments, and a lot less money spent in finding a cure. It is a matter of economics.

We did try to find a psychologist. What I ran into, first, was reluctance by the psychiatrist to recommend a psychologist. Second, when I tried to find one who specialized in schizophrenia, there were none in our city, although there were one or two in Toronto.

It is a matter of having been excluded from the field by one profession. The resource does not develop in the other profession.

[*Translation*]

Ronald: We encounter the same thing in Quebec. When you start with a psychiatrist, you have to stay with him; you cannot change. The improvement is coming from the psychosocial groups that are forming now to a greater degree. At first, I remember an experiment that was conducted in which they talked about individual service plans. The mentally ill person was supposed to be the central person, and, around him or her, there was a team, the psychiatrist, the nurse and so on. That didn't work because they weren't able to bring the entire team together.

Now it works in small organizations such as ours, where the nurse agrees to cooperate and the doctor as well. And at that point, as Murray was saying, each schizophrenia case is the same. What percentage is reached? There are all the homeless who are not reached at all.

[*English*]

Senator Callbeck: Thank you all for coming. You have touched and motivated us by your stories. Thank you for being so open.

Un modèle universel ne sera pas efficace. Il faut favoriser un traitement interdisciplinaire et multidisciplinaire. Bon nombre de thérapies ne relèvent pratiquement pas de la médecine. Comme je l'ai dit l'analyse appliquée du comportement est réalisée par des diplômés en psychologie, plutôt que par des diplômés en médecine. Ce type de traitement psychosocial est celui qui fonctionne le mieux pour beaucoup de personnes atteintes d'autisme.

Le sénateur Kinsella: L'un des témoins a attiré notre attention sur les recherches menées dans le domaine de la psychopharmacologie. Si j'ai bien compris, il y a plus de recherches réalisées pour soulager les maladies et en limiter l'évolution que pour les éradiquer. Je trouve que c'est un enjeu extrêmement important.

Le président: Nous allons nous pencher sur la question.

Murray, j'ai remarqué que vous vouliez ajouter quelque chose pendant que le sénateur Kinsella parlait. Pouvez-vous y répondre? Allumez votre microphone, s'il vous plaît.

Murray: Je voulais simplement souligner que le traitement à la chaîne ne fonctionne pas pour la schizophrénie. Pour ce qui est des médicaments, il y a beaucoup plus d'argent investi pour traiter les maladies que pour les guérir. C'est une question purement économique.

Nous avons essayé de trouver un psychologue. La première chose à laquelle je me suis frappé, c'est l'hésitation du psychiatre à me recommander un psychologue. Ensuite, lorsque j'ai essayé d'en trouver un spécialisé en schizophrénie, il n'y en avait aucun dans notre ville, mais il y en avait un ou deux à Toronto.

Cela s'explique par le fait qu'ils ont été exclus du domaine par une profession. Les ressources ne se développent pas dans l'autre profession.

[*Français*]

Ronald: Au Québec, on rencontre la même chose. Lorsqu'on commence avec un psychiatre, tu dois demeurer avec lui, tu ne peux pas changer. L'amélioration vient des groupes psychosociaux qui commencent à se former davantage. Au début, je me souviens d'une expérience qui avait été faite où on parlait de plan de services individualisés. La personne atteinte de maladie mentale devait être la personne centrale et autour d'elle, il y avait une équipe, le psychiatre, l'infirmière, et cetera. Cela n'a pas fonctionné parce qu'on n'était pas capable de réunir toute l'équipe.

Actuellement cela fonctionne dans des petits organismes comme le nôtre où l'infirmière accepte de coopérer et le médecin aussi. Et à ce moment, comme Murray le disait, chaque cas de schizophrénie est le même. Quel pourcentage est-ce qu'on rejoint? Il y a tous les itinérants que l'on ne rejoint pas du tout.

[*Traduction*]

Le sénateur Callbeck: Je vous remercie tous d'être venus. Vous nous touchez et nous motivez par vos histoires. Je vous remercie de faire preuve d'une telle ouverture.

When the diagnosis was made, I assume from what you have said, that the doctor did not make any suggestions as to how to deal with the illness?

Murray: Yes.

Senator Callbeck: One of you made the comment that the only help out there now is with the private sector, the volunteer sector, and it is expanding quite a bit. What role should the public system play?

David: The volunteer sector is stepping into the breach. That is because of the void that is out there. The volunteer sector is advocating that there should be a major role by the public sector to provide ABA treatment for young people, and to make it available for older people, as well.

That is another big issue. We are on the cusp of dealing with the question: What about beyond the age of five or six? It goes back to the comment earlier about autism not being only a children's disease.

The therapies that work for children can also work for adults. There has to be effective treatment for people of all ages. People should not be cut off because they are older.

The public sector does have a responsibility. There is no difference between someone who has a mental illness and someone who has a physical illness. That is the key question: Are we treating people with mental disorders with the same urgency that we treat people with physical disorders? I do not think we are. That is the fundamental question here. There is an equal public policy role for government in dealing with mental disorders. How do we do that? How do we change the environment out there?

The reality is that a mental disorder does not have a sense of urgency because it is recognized that people with mental disorders will be around tomorrow, whereas people who have heart disorders or cancer have to be treated today because they may not be around tomorrow. That clouds the whole issue. We must do something about it.

One thing we could do — and this is where your committee can play an important role — is for the Government of Canada, with regard to the transferring of funds for mental disorders, to put those funds in a fiscal envelope to be used only for mental disorders. That money cannot be used for anything else.

I used to be on the board of directors of my provincial psychiatric hospital. The government, in its wisdom, decided it was a great idea to unify all the hospitals. I do not know what the virtue of that was. There was a famous economist by the name of Schumacher who believed that small is beautiful, but there was an idiot, whose name was never ascribed to his theory, who believed that big is beautiful. The big-is-beautiful theory seems to have many proponents in government. They were in ascendancy when it was decided to put all these hospitals together. Some of us fought this vigorously because we felt this would lead to a

Lorsque le diagnostic a été posé, je suppose d'après ce que vous avez dit, que le médecin n'a fait aucune proposition quant au traitement contre la maladie?

Murray: C'est juste.

Le sénateur Callbeck: L'un d'entre vous a dit que la seule aide en ce moment venait du secteur privé, du secteur bénévole, et que les ressources augmentaient un peu. Quel rôle le système de santé publique devrait-il jouer?

David: Le secteur bénévole comble le vide. Parce qu'il y a un vide. Selon le secteur bénévole, le secteur public devrait jouer un rôle prépondérant en offrant des analyses appliquées de comportement aux jeunes gens, de même qu'aux personnes plus âgées.

C'est un autre grand problème, qui porte à nous demander ce qui arrive au-delà de l'âge de cinq ou six ans? Cela nous reporte aux propos que quelqu'un a tenus plus tôt en disant que l'autisme n'était pas seulement une maladie infantile.

Les thérapies efficaces chez les enfants peuvent également s'appliquer aux adultes. Il doit y avoir un traitement efficace pour les gens de tous les âges. Les personnes ne devraient pas se voir refuser un traitement parce qu'elles sont trop vieilles.

Le secteur public a une responsabilité. Il n'y a pas de différence entre quelqu'un souffrant d'une maladie mentale et quelqu'un souffrant d'une maladie physique. Reste à savoir si nous traitons les gens aux prises avec des problèmes de santé mentale avec le même empressement que nous traitons les personnes souffrant d'une maladie physique. Je doute que ce soit le cas. C'est le problème fondamental. Le gouvernement a le rôle d'appliquer une politique publique équitable pour lutter contre les problèmes de santé mentale. Comment pouvons-nous le faire? Comment pouvons-nous changer le milieu?

Le fait est que les troubles de santé mentale ne déclenchent pas le même sentiment d'urgence, parce qu'il est clair que la personne qui en est atteinte sera là demain, alors que la personne souffrant de troubles cardiaques ou de cancer doit être traitée aujourd'hui, parce qu'elle pourrait ne plus être là demain. Cela jette une ombre au tableau. Nous devons faire quelque chose.

Entre autres, et c'est là où votre comité peut jouer un rôle important, le gouvernement pourrait réserver les transferts de fonds pour le traitement des troubles mentaux en les mettant dans une enveloppe fiscale à part ne pouvant servir qu'au traitement des troubles mentaux. Cet argent ne pourrait être utilisé pour rien d'autre.

J'ai siégé au conseil d'administration de l'hôpital psychiatrique de ma province. Dans sa sagesse, le gouvernement a décidé qu'il serait une excellente idée d'unifier tous les hôpitaux. Je ne comprends pas quel en était l'intérêt. Un économiste célèbre, du nom de Schumacher, croyait qu'il était merveilleux de rester petit, mais un idiot, dont le nom n'a jamais été associé à sa théorie, croyait qu'il était merveilleux d'être grand. Cette théorie semble trouver de nombreux adeptes au gouvernement. Ils étaient d'accord lorsqu'il a été décidé d'unifier tous des hôpitaux. Certains d'entre nous s'y sommes opposés avec vigueur, parce

diminution of care and a switching of funds from mental to physical illnesses. I have not documented whether that has happened, but it would be a useful exercise for your committee.

While our hospital dealt only with psychiatric disorders we had a separate committee which dealt with psychiatric patients who had been discharged into the community. They were housed in large for-profit homes accommodating 20 to 30 people. Those people were pushing the envelope; they were putting more people into those homes than they probably should have.

I was a member of a community care committee that would investigate those homes. We were volunteers. We would inspect them twice a year. We were behind the people in the hospital who were ensuring the quality of care. If we were not there, the political system was such that those operators could push the envelope of safety by having more people in those homes than they should.

We provided a volunteer community service, gratis. When the integration came about, that community care committee went down the sink.

All of this is to say that one way to protect people with mental illness is to put the money in a separate box. We must make sure that the institutions that are providing the care are appropriate institutions, and that the priorities in those institutions are not deflected by priorities of the moment. The important always becomes victim to the urgent.

Murray: Dave described an accountability model in which he and others oversaw the quality of care in a facility. I think it is critical, when these envelopes are provided, that you have an accountability model and that the accountability be in the hands of the users — the mentally ill and their families — so that somehow they can control the expenditure of those funds. They understand the issue and the problem better than anyone else.

Loïse: I have heard much about psychosocial work being done by volunteers. I do not know about anywhere else in Canada, but in my sub-regions, there are seven psychosocial groups. Volunteers fund the help groups, but the groups include either psychologists or social workers trained in psychology who work on the street and with people. I am on the board of administrators of one. We are having trouble because they do not receive the same amount of money as they would if they worked in one of the hospitals. We lose the good workers because of the lower salary. There is a 15 per cent difference in salary for the same work between a social worker with psychological experience who works in the CLSC and one who works in a community group.

I would suggest that some money be given to community groups and that the social workers who work for the community have equity with the ones working for the system. I think that is very important. They are working as much as, if not more than,

que nous craignions que cela n'entraîne une diminution des soins et un transfert des fonds attribués à la santé mentale vers la santé physique. Je n'ai pas fait de recherches pour vérifier si cela s'était concrétisé, mais il serait utile que votre comité le fasse.

Lorsque notre hôpital ne s'occupait que des troubles psychiatriques, nous avions un comité distinct chargé de s'occuper des patients en psychiatrie confiés à la collectivité. Ceux-ci étaient hébergés dans de grandes maisons à but lucratif pouvant accueillir de 20 à 30 personnes. Ces personnes ont exagéré en accueillant dans ces maisons plus de gens qu'elles auraient probablement dû y accueillir.

J'ai fait partie d'un comité sur les soins communautaires chargé de surveiller ces maisons. Nous étions bénévoles. Nous les inspections deux fois par année. Nous appuyions les gens de l'hôpital qui assuraient la qualité des soins. Sans nous, le système politique était tel que les responsables de ces maisons pouvaient exploiter la situation en accueillant plus de personnes qu'elles n'auraient dû.

Nous avons fourni un service communautaire bénévole, gratis. Lorsque l'intégration est entrée en scène, le comité sur les soins communautaires s'est effondré.

Tout ceci pour dire que l'une des façons de protéger les personnes atteintes de troubles mentaux serait de mettre les fonds qui leur sont réservés dans une enveloppe séparée. Nous devons veiller à ce que les institutions qui fournissent des soins le fassent de façon appropriée et qu'elles ne soient pas détournées de leurs priorités par les priorités du moment. L'important devient toujours victime de l'urgent.

Murray: Dave a décrit un modèle de reddition de comptes, grâce auquel lui et d'autres personnes surveillaient la qualité des soins dans une institution. Je crois qu'il est fondamental, lorsque vous nous octroyez des budgets, de prévoir un modèle de reddition de comptes, et il faut que ce soit les usagers — soit les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs familles — qui s'occupent de l'appliquer, de sorte qu'ils puissent contrôler les dépenses. Ces personnes comprennent le problème mieux que quiconque.

Loïse: J'ai beaucoup entendu parler du travail psychosocial réalisé par des bénévoles. Je ne connais pas la situation des autres régions du Canada, mais dans la mienne, il y a sept groupes psychosociaux. Ces groupes d'aide sont financés par des donateurs, mais ils sont composés soit de psychologues ou de travailleurs sociaux spécialisés en psychologie, qui travaillent dans la rue et avec les gens. Je fais partie du conseil d'administration de l'un d'eux. Nous avons de la difficulté, parce que ces personnes ne reçoivent pas la même rémunération que si elles travaillaient dans l'un des hôpitaux. Nous perdons de bons travailleurs en raison des salaires peu élevés que nous avons à offrir. Il y a une différence de 15 p. 100 entre le salaire d'un travailleur social spécialisé en psychologie qui travaille dans un CLSC et un autre qui travaille au sein d'un groupe communautaire.

Je recommanderais l'octroi d'argent aux groupes communautaires et l'harmonisation des salaires des travailleurs sociaux à l'emploi des groupes communautaires et de ceux des travailleurs sociaux à l'emploi du système de santé publique. Je

the people in the system. We would have to take it out of the money we have. The region will not give us more money for workers. A 15 per cent difference in pay equity is a big difference for the same instruction, the same BA, the same everything. That is one of the things you could look into.

[*Translation*]

Senator Léger: You started by saying, "We are the experts." Yes, that is who we received today, and thank you very much. It says on our committee preparation sheet that we are going to meet experts today. But on my sheet, it says that we are going to start meeting the experts next week. I am very pleased.

The psychosocial aspect seems to provide the help you need now. You said, Loïse, that the community and community organizations should be given a chance. That's what you just said now; that was my response. What is that?

Loïse: There are volunteer community organizations, but there are a number of mental health organizations in Montreal, approximately 40 in Montreal, that work in the community, either on the recommendations of a psychiatrist or else they are approached directly. I was thinking of them, but there are also others with volunteers like Ronald.

Ronald: Le Pavois is a community organization, but we can't work without specialized educators to supervise the patients. The funds come from the regional board for these people who supervise. Their salaries are 15 percent lower than in the system. There is no social insurance, no earnings insurance and no vacation.

Senator Léger: That is where we put the emphasis in our studies. We focus on the product, not on what you are talking about.

[*English*]

The Chairman: At the end of a session like this, it is customary for the chairman to thank the witnesses for being here. Somehow, today, just saying thank you to you does not seem to be nearly enough. It is fair to say that you have had a hugely emotional impact on all the members of the committee. I appreciate how difficult it was for you to come and talk this way.

With the motivation you have given us, I hope that we can, over the next year or so, come up with some strong recommendations in terms of what governments in general and the federal government in particular can begin to do to deal with this issue.

I want to say, on behalf of the entire committee, how much we appreciate the effort you went to in order to help us get this study launched as successfully as we clearly have today.

The committee adjourned.

pense que c'est très important. Ces personnes travaillent autant, sinon plus, que les travailleurs du système. Il nous faudrait utiliser nos propres ressources pour le faire. La région ne nous donnera pas plus d'argent pour nos travailleurs. Une différence de rémunération de 15 p. 100 est énorme pour des gens qui ont la même éducation, le même baccalauréat, tout. C'est l'une des solutions que vous pourriez envisager.

[*Français*]

Le sénateur Léger: Vous avez commencé en disant «nous sommes les experts». Oui, c'est ce que nous avons reçu aujourd'hui et merci beaucoup. Dans notre feuille de préparation du comité, on nous dit qu'aujourd'hui nous allons rencontrer des experts. Mais dans ma feuille, on nous dit que l'on va commencer à rencontrer les experts la semaine prochaine. Je suis très contente.

Le psychosocial semble répondre à l'aide qu'il vous faut maintenant. Vous avez dit Loïse de donner une chance à la communauté et aux organismes communautaires. Ce que vous venez de dire maintenant, c'était ma réponse. Qu'est-ce que c'est?

Loïse: Il y a des organismes communautaires bénévoles mais il y en a en santé mentale, plusieurs, à Montréal, environ une quarantaine à Montréal qui travaillent dans le milieu, soit avec des recommandations du psychiatre ou soit qu'ils soient approchés directement. C'est à eux que je pensais. Mais il y en a aussi d'autres avec des volontaires comme Ronald.

Ronald: Le Pavois est un organisme communautaire mais on ne peut pas travailler sans des éducateurs spécialisés pour encadrer les personnes atteintes. Les fonds proviennent de la régie régionale pour ces personnes qui encadrent. Ces salaires sont 15 p. 100 plus bas que dans le système. Il n'y a aucune assurance sociale, pas d'assurance bénéfice ou de vacances.

Le sénateur Léger: C'est là où nous mettons l'accent dans nos études, nous allons sur le produit et non pas sur ce que vous dites.

[*Traduction*]

Le président: À la fin d'une séance comme celle-ci, il est de mise que le président remercie les témoins de s'être présentés ici. Toutefois il semble bien insuffisant aujourd'hui de vous dire simplement merci. Il est juste de dire que vous avez eu un effet extrêmement émotif sur tous les membres du comité. Je reconnais combien il était difficile pour vous de venir ici et de nous parler de cette façon.

Grâce à la motivation que vous nous avez donnée, j'espère que nous pourrons, d'ici un an environ, formuler de fortes recommandations quant à ce que les gouvernements, en général, et le gouvernement fédéral, en particulier, peuvent commencer à faire pour parer à ce problème.

Je tiens à vous dire, au nom de tout le comité, combien nous apprécions l'effort que vous avez déployé pour nous aider à lancer cette étude avec le succès que nous obtenons aujourd'hui, de toute évidence.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid
Lettermail
Poste-payé
Poste-lettre
1782711
OTTAWA

If undelivered, return COVER ONLY to:

Communication Canada – Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:

Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

WITNESSES

As individuals:

Loïse;

David;

Murray; and

Ronald.

TÉMOINS

À titre individuel:

Loïse;

David;

Murray; et

Ronald.

Available from:
Communication Canada – Canadian Government Publishing
Ottawa, Ontario K1A 0S9
Also available on the Internet: http://www.parl.gc.ca

En vente:
Communication Canada – Édition
Ottawa (Ontario) K1A 0S9
Aussi disponible sur internet: http://www.parl.gc.ca