



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

**Social Affairs,  
Science  
and Technology**

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

---

Wednesday, November 8, 2006  
Thursday, November 9, 2006

---

**Issue No. 10**

**Second and third meetings on:**

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

---

**APPEARING:**

The Honourable Mary Anne Chambers,  
Minister of Children and Youth Services of Ontario

---

**WITNESSES:**  
*(See back cover)*

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

**Affaires sociales,  
des sciences  
et de la technologie**

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Le mercredi 8 novembre 2006  
Le jeudi 9 novembre 2006

---

**Fascicule n° 10**

**Deuxième et troisième réunions concernant :**

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

---

**COMPARAÎT :**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à  
l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario

---

**TÉMOINS :**  
*(Voir à l'endos)*

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*  
The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cook	Munson
Cordy	Nancy Ruth
Gustafson	Pépin
* Hays	Peterson
(or Fraser)	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Gustafson was substituted for that of the Honourable Senator Cochrane (*November 8, 2006*).

The name of the Honourable Senator Peterson was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn, P.C. (*November 9, 2006*).

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

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.  
*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cook	Munson
Cordy	Nancy Ruth
Gustafson	Pépin
* Hays	Peterson
(ou Fraser)	Trenholme Counsell

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Gustafson est substitué à celui de l'honorable sénateur Cochrane (*le 8 novembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Peterson est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P. (*le 9 novembre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, November 8, 2006  
(13)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:09 p.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Munson and Nancy Ruth (7).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

At 4:09 p.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

At 4:35 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:04 p.m., the committee resumed its sitting and reconvened in public.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**APPEARING:**

The Honourable Mary Anne Chambers, Minister of Children and Youth Services of Ontario.

The Honourable Mary Anne Chambers made a statement and answered questions.

At 6:22 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

OTTAWA, Thursday, November 9, 2006  
(14)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:46 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Gustafson, Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin and Peterson (10).

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 8 novembre 2006  
(13)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 9, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Munson et Nancy Ruth (7).

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

À 16 h 9, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

À 16 h 35, la séance est interrompue.

À 17 h 4, le comité reprend ses travaux en séance publique.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son examen concernant l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

**COMPARAÎT :**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario.

L'honorable Mary Anne Chambers fait une déclaration puis répond aux questions.

À 18 h 22, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

OTTAWA, le jeudi 9 novembre 2006  
(14)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 46, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Gustafson, Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin et Peterson (10).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

*WITNESSES:*

*Canadian Psychiatric Association:*

Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board.

*Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:*

Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia.

*Canadian Paediatric Association:*

Dr. S. G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto.

*Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists:*

Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist.

*Canadian Psychological Association:*

Dr. Karen Cohen, Associate Executive Director.

*Canadian Association of Occupational Therapists:*

Dr. Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University.

Dr. Woodside, Dr. Moss and Dr. Roberts each made a statement. Together the witnesses answered questions.

At 12 p.m., Tracie L. Lindblad, Dr. Cohen and Dr. Law each made a statement. Together the witnesses answered questions.

At 1:04 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son examen relatif à l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

*TÉMOINS :*

*Association des psychiatres du Canada :*

Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration.

*Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :*

Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse.

*Société canadienne de pédiatrie :*

Dre S. G. Wendy Roberts, Hôpital des enfants malades de Toronto.

*Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :*

Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste.

*Société canadienne de psychologie :*

Karen Cohen, directrice exécutive associée.

*Association canadienne des ergothérapeutes :*

Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster.

Le Dr Woodside, la Dre Moss et la Dre Roberts font chacun une déclaration puis, ensemble, les témoins répondent aux questions.

À 12 heures, Tracie L. Lindblad, Mme Cohen ainsi que Mme Law font chacune une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

À 13 h 4, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, November 8, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:09 p.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** The committee continues its examination of issues involving autism, particularly with respect to the funding aspects.

We are pleased to have Mary Anne Chambers with us this afternoon. She is the Minister of Children and Youth Services for the Province of Ontario. By way of introduction, although some of us around the table know her well, the minister is the provincial MLA for the Toronto riding of Scarborough East, and has been since October 2003. She served as Minister of Training, Colleges and Universities before coming into this position in 2005. She has had a long career in the private sector as well, most notably a lot of volunteer work in organizations such as the United Way, where she served on the board as the past chair of the United Way of Canada. She is the past president of the Canadian Club of Toronto, former Governor of the University of Toronto, and was vice-chair of the governing council for three years. She came into the position of Minister of Children and Youth Services with support for youth services in her area, and so comes naturally to something that she is now involved with as minister.

Minister, I will let you take it from there for some introductory remarks, and then we will come around the table for some dialogue.

**Mary Anne Chambers, Minister, Department of Children and Youth Services of Ontario:** Thank you, Mr. Chairman. It is a pleasure to be here. Interestingly enough, at my first federal-provincial-territorial minister's meeting, I suggested to my provincial and territorial counterparts that we get together and talk about autism on a national scale. I did that because I felt I needed help in Ontario, because autism has been a challenge for us. However, we are turning the page, and I am happy to speak about it.

The first time I had any significant insight into autism and what it means to kids and their families was about 14 or 15 years ago when one of my sons had a job as a youth worker while he was at McMaster University. The job was to work with a 14-year-old autistic boy, more as a companion than anything else. When my son had his interview with Michael's mother, she said, "I look forward and pray for the day, just one day, when Michael will not hit me." My son decided that he would focus on that behaviour. One day, he arrived at their home, and she was in tears. He thought, "Oh, dear, what has happened?" She said, "Today, Michael said, 'You know, mom, I really do not like when you do that,'" and he did not hit her.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 8 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 9, pour examiner l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Le comité poursuit son examen des questions concernant l'autisme, particulièrement le financement.

Cet après-midi, nous avons l'honneur de recevoir Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario. Même si certains parmi nous la connaissent bien, sachez que la ministre est députée de la circonscription de Scarborough-Est, à Toronto, depuis octobre 2003. Avant son arrivée dans son poste actuel, en 2005, elle était ministre de la Formation et des collèges et universités. Elle a également une longue carrière dans le secteur privé à son actif et a notamment fait beaucoup de bénévolat au sein d'organismes comme Centraide Canada, dont elle a été présidente du conseil d'administration. Mme Chambers a aussi été présidente du Canadian Club de Toronto, gouverneure de l'Université de Toronto ainsi que vice-présidente du Conseil des gouverneurs pendant trois ans. Elle est entrée en fonction comme ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse avec l'appui des services à la jeunesse de sa région; pour elle, cela s'inscrit donc dans l'ordre des choses.

Madame la ministre, je vous cède la parole pour quelques remarques préliminaires, après quoi nous discuterons.

**Mary Anne Chambers, ministre, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario :** Merci, monsieur le président. C'est un plaisir pour moi d'être ici. Il est intéressant de noter qu'à ma première réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres, j'ai proposé à mes homologues provinciaux et territoriaux que nous nous rencontrions pour parler d'autisme à l'échelle nationale, parce que j'estimais avoir besoin d'aide en Ontario, où l'autisme pose problème. Quoi qu'il en soit, la page est tournée, et je suis heureuse de vous en parler aujourd'hui.

J'ai eu pour la première fois une bonne idée de ce qu'est l'autisme et de ce qu'il implique pour les enfants et leurs familles il y a environ 14 ou 15 ans, quand l'un de mes fils a trouvé un emploi de travailleur auprès des jeunes alors qu'il fréquentait l'Université McMaster. L'emploi consistait à travailler avec un enfant autiste de 14 ans en lui servant davantage de compagnon qu'autre chose. Lorsque mon fils a rencontré la mère de cet enfant, Michael, elle lui a dit prier pour qu'un jour, ne serait-ce qu'un seul jour, son fils ne la frappe pas. Mon garçon a décidé d'axer ses efforts sur le comportement en cause. Un jour, il est arrivé chez eux, et la mère était en pleurs. Inquiet, il s'est demandé ce qui avait bien pu se passer, mais elle a dit : « Aujourd'hui, Michael m'a déclaré : tu sais, maman, je n'aime vraiment pas quand tu fais cela », et il ne l'a pas frappée.

Autism spectrum disorders, ASD, range in severity, starting from quite mild, almost indistinguishable. There are lawyers practising in this province who have ASD at the milder end. It goes to the very severe, where kids tear their homes apart and beat up their parents when they are asleep. I have photographs showing where they injure themselves badly. There are also parents who speak about autism from the perspective that these kids simply learn differently. We concluded that no two kids with autism spectrum disorder are alike.

Until July of last year, Ontario provided intensive behavioural intervention, IBI, therapy for kids until they reached the age of six. Shortly after I was appointed to this ministry, in keeping with a commitment that the premier made in 2003 during our campaign, a commitment not to discontinue IBI therapy at age six, that changed. I read some of the notes from Hansard and some of the debates that you had on this subject. I wanted to put on record that Ontario no longer discharges kids on the basis of age. That is the good news.

The other news is that our waiting lists for IBI therapy have grown substantially. Right now, we provide IBI therapy to about 900 children. Of that number, approximately 60 per cent are age six or older. Approximately 1,000 kids are waiting for intensive behavioural intervention therapy, and about 45 per cent of that number are age six or over.

This program was designed as a preschool program, hence the age. What I have learned from what we are seeing is that parents are not satisfied with the supports that their children receive in the school system. Otherwise, they would not move them out of school because they want their kids in as normal a setting as possible. An integrated educational system is where they want their kids to be. In 2004, there were an estimated 7,000 kids with autism in the publicly funded school system in Ontario.

What we are working on is, first, greater support for kids whose families want them to receive intensive behavioural intervention therapy, which can be anything from 14 hours to 24 hours a week of intensive behaviour intervention. At the same time, we are working to provide more supports beyond that — that is, a continuum of services — so that regardless of age or stage of development services will be available for these kids.

We must also ensure that we have the capacity, the service providers, to support these kids. Much has been said about families moving to Alberta, but you may or may not have heard that they do not necessarily receive the service. They receive the money for the services but the province has a severe shortage of service providers. We have read about Ontario families who have gone to Alberta and then said it was not what they expected.

Les troubles du spectre autistique, ou TSA, sont classés par ordre de gravité, en commençant par une forme très légère d'autisme, à peine perceptible. Il y a des avocats, dans cette province, qui pratiquent et sont atteints de la forme la moins prononcée de TSA. Puis, à l'autre extrémité, il y a les enfants qui déchirent leur foyer et frappent leurs parents pendant leur sommeil. J'ai aussi des photographies qui montrent des blessures graves qu'ils se sont infligées eux-mêmes. Il y a également des parents qui disent que les enfants autistes sont simplement des enfants qui apprennent différemment. Nous en avons conclu qu'aucun enfant aux prises avec un trouble du spectre autistique n'est pareil aux autres.

Jusqu'en juillet dernier, l'Ontario assurait une intervention comportementale intensive, ou ICI, une thérapie que les enfants pouvaient suivre jusqu'à l'âge de six ans. Cela a changé peu après ma nomination à titre de ministre, conformément à l'engagement pris par le premier ministre pendant notre campagne, en 2003, et qui consistait à poursuivre l'ICI au-delà de l'âge de six ans. J'ai lu certaines notes du Hansard ainsi que les débats que vous avez eus à ce sujet. J'aimerais souligner que l'Ontario ne se dégage plus de ses responsabilités envers les enfants en fonction de leur âge. Voilà pour les bonnes nouvelles.

Mais pour ce qui est des nouvelles un peu moins bonnes, sachez que nos listes d'attente pour l'ICI se sont considérablement allongées. À l'heure actuelle, nous permettons à environ 900 enfants de bénéficier d'une ICI, et autour de 60 p. 100 d'entre eux sont âgés d'au moins six ans. Sur les 1 000 enfants en attente de recevoir ce traitement, environ 45 p. 100 ont six ans ou plus.

Ce programme a été conçu pour les enfants d'âge préscolaire, d'où la limite d'âge. D'après ce que j'ai pu constater, les parents sont insatisfaits du soutien que leurs enfants reçoivent dans le système scolaire. Autrement, ils ne les retireraient pas de l'école, parce qu'ils désirent que leurs enfants vivent dans un environnement le plus normal possible. Ils veulent que leurs enfants évoluent dans un système scolaire intégré. On estime qu'en 2004, le système d'éducation public de l'Ontario comptait 7 000 enfants autistes.

Nous travaillons d'abord à apporter un soutien accru aux enfants dont les familles souhaitent qu'ils bénéficient d'une thérapie comportementale intensive, qui peut se traduire par 14 à 24 heures de traitement hebdomadaire. En même temps, nous nous efforçons de fournir davantage d'appui — c'est-à-dire toute une gamme de services — pour que, peu importe leur âge ou leur stade de développement, les enfants concernés puissent accéder à ces aides.

Nous devons également nous assurer de disposer de la capacité — c'est-à-dire des fournisseurs de services — nécessaire pour venir en aide à ces enfants. On a beaucoup parlé des familles qui déménageaient en Alberta; peut-être avez-vous entendu dire qu'elles ne bénéficiaient pas nécessairement des services. Elles reçoivent de l'argent, mais il y a une grave pénurie de fournisseurs de services dans la province. Nous avons lu des histoires de familles ontariennes parties en Alberta qui ont dit que leurs attentes avaient été déçues.

I will come back to the financial aspect in a minute but in terms of building capacity in Ontario, last year we started a college graduate level program that is delivered out of nine colleges in Ontario. We are training behaviour analysts who can work as instructive therapists providing IBI for kids. We had the first cohort of 92 graduates this spring. By 2008-09, we should have 200 therapists graduating each year. We are also training child-care workers. We have a target of 1,600 child-care workers to be trained so that if children are in child-care facilities, the people who work with them will understand what their needs are and how to help them learn. We are also training 5,000 education teaching assistants in the school system, again because we know that these children will benefit from one-on-one types of supports. We also have a school support program where 180 consultants work with educators to help them understand the principles of applied behaviour analysis so they can support their students in school.

As far as the financial side is concerned, we have more than doubled spending on autism over the past couple of years. Ontario's budget for autism is \$112 million per year, and that is the autism-focused budget. In addition, we also provide speech and language therapy and other kinds of therapies for children with complex special needs, including autism, through our children's treatment centres where we have a budget similar in size to the one that is focused on autism.

Yes, it is expensive. One reason it is expensive is because of the amount of hours of therapy involved. As I mentioned, IBI is anywhere from 25 to 40 hours per week. We average somewhere between \$35,000 and \$50,000 per year per child receiving IBI therapy. You have heard that parents are financially strapped. Even some of the children who are on our waiting list are actually receiving services, but at their parents' expense. We hear about parents remortgaging their homes and moving into their in-laws' basement. It is a difficult situation.

We also hear about people not being able to stay in the workforce. A mother said to me the other day, "Two weeks into my new job my employer said I need someone I can rely on: I cannot keep you," because she missed a few days to take care of her son. Her husband had a nervous breakdown over these challenges. The day before she spoke with me, he said, "I love our son but I cannot handle this any more." He then left.

We see cases of family breakdown, and we see people not being able to work, which adds to the financial hardships. This condition is not one for which there is a cure so far. We started a research chair at the University of Western Ontario towards the end of last year or early this year. The research on autism spectrum disorder is very thin.

I am happy to be here to provide input to the work you are doing. I am happy you are working on autism. I also have some ideas as to what a national strategy could entail. Maybe I should

Je reviendrai sur l'aspect financier dans une minute, mais pour ce qui est du renforcement des capacités en Ontario, l'an dernier, nous avons mis sur pied un programme de niveau collégial offert par neuf établissements de la province. Nous formons des analystes du comportement qui peuvent travailler en tant que thérapeutes instructeurs pour dispenser l'ICI aux enfants. Ce printemps, nous avons eu une première cohorte de 92 diplômés. D'ici 2008-2009, 200 thérapeutes devraient obtenir leur diplôme chaque année. Nous formons également des travailleurs en soins aux enfants. Notre objectif est de former 1 600 de ces spécialistes, de sorte que ceux qui auront la charge d'enfants autistes en milieu de garde comprendront leurs besoins ainsi que la façon de les aider dans leur apprentissage. Nous formons également 5 000 assistants à la pédagogie de l'enseignement en milieu scolaire car nous savons qu'un appui de type personnalisé est bénéfique pour les enfants visés. Nous avons également un programme de soutien scolaire dans le cadre duquel 180 consultants travaillent avec les éducateurs pour leur faire bien comprendre les principes de l'analyse comportementale appliquée afin qu'ils puissent aider leurs élèves.

En matière de financement, ces dernières années, nous avons plus que doublé les dépenses allouées au traitement de l'autisme. Le budget que l'Ontario y consacre s'élève à 112 millions de dollars par année. De plus, nous fournissons des services d'orthophonie et d'autres types de thérapie aux enfants ayant des besoins spéciaux et complexes, dont les autistes, par l'intermédiaire de nos centres de traitement pour les enfants, que nous finançons à hauteur du budget réservé à l'autisme.

Oui, tout cela revient cher, notamment à cause du temps que demande l'ICI, soit de 25 à 40 heures de traitement par semaine. Il en coûte de 35 000 à 50 000 \$ par enfant pour une telle thérapie. Vous avez entendu parler des parents aux prises avec des difficultés financières. Certains des enfants qui figurent sur notre liste d'attente reçoivent en fait des services, mais aux frais de leurs parents. On parle même de gens qui réhypothèquent leur maison et vont habiter dans le sous-sol du logement de leurs beaux-parents. C'est une situation difficile.

Il y a aussi des gens qui ne peuvent demeurer sur le marché du travail. L'autre jour, une mère m'a dit que deux semaines après qu'elle ait commencé à travailler, son patron lui a déclaré qu'il avait besoin de quelqu'un de fiable et qu'il ne pouvait pas la garder parce qu'elle s'était absentée quelques jours pour s'occuper de son fils. Son mari a fait une dépression à cause de ces épreuves. Le jour précédant notre conversation, il lui a dit qu'il aimait leur fils, mais qu'il ne pouvait plus supporter la situation. Puis il est parti.

Nous voyons des familles se disloquer et des gens incapables de travailler, ce qui ajoute aux difficultés financières. On n'a pas encore trouvé de traitement pour cette maladie. Nous avons mis sur pied une chaire de recherche à l'Université de Western Ontario vers la fin de l'année dernière ou le début de cette année. Il n'y a pas beaucoup de recherches sur les troubles du spectre autistique.

Je suis heureuse d'être ici pour apporter ma contribution à vos travaux, et je me réjouis que vous travailliez là-dessus. J'ai également certaines idées concernant les éléments que pourrait

stop now and allow you to ask me questions. Somewhere through the discussion, perhaps I can talk about some of the thoughts I have.

**The Chairman:** We would like to hear those thoughts. That would have been one of my questions. A number of members of the committee are not here because the Senate is still sitting. Normally, we try not to have a conflicting arrangement but the Senate is still in session dealing with Bill C-2, the accountability bill. At least, there are five of us here.

We will start with Senator Munson.

**Senator Munson:** Welcome, minister. I can hear in your voice that you are passionate about this subject. That is extremely important. The autism situation has reached the point where families have gone to the courts. I understand today that 35 families in Ontario are taking the Ontario government to the Supreme Court. The government has appealed. The families are saying that the Ontario Court of Appeal made several errors in its judgment this summer. Would you care to comment on that?

**Ms. Chambers:** It was 27 families, with 33 kids, who had launched the case a few years ago. It was with regard to the age cut-off. When our government came into office, the court hearing continued. It was continued on the basis of jurisdiction — that is, who has jurisdiction over the determination of how public resources should be allocated? The Court of Appeal determined that the government has that responsibility. The Court of Appeal for Ontario ruling indicated that the government was not obliged to provide services for children beyond age six and older.

That exercise was about jurisdiction. As a matter of fact, we are providing services. As of July last year we have been providing IBI for kids, including services for those families, age six and over.

I will continue to go along that route. That is our commitment and that is what we think is the right thing to do. The court case has been one of jurisdiction and it has not changed our delivery of support to these kids beyond the age of six.

**Senator Munson:** Since this case is now before a court again — I will not go any further there — you talked at the beginning of our discussion about your own ideas of a national strategy and of dealing with this. You said you suggested there should be a ministerial conference. Do you still believe that should be done and would you call for one?

**Ms. Chambers:** I spoke about it with my provincial and territorial counterparts. I did not get a lot of interest. Alberta said they were doing fine, thank you very much. I do not know if I was the only one but I was the one who expressed an interest and a need. I do not know if you have heard otherwise from speaking with ministers in any of the other provinces or territories but the interesting thing is that what Alberta does is quite different. Alberta does not have an IBI-focused program per se, or an autism-focused program. Autism presents a number of characteristics in terms of behaviours, et cetera, so Alberta has

comporter une stratégie nationale. Je devrais peut-être m'arrêter ici pour vous permettre de me poser des questions. Au cours de la discussion, je pourrais sans doute exprimer quelques-unes de mes opinions.

**Le président :** J'allais justement vous le demander. Certains membres du comité sont absents parce que le Sénat siège toujours. Normalement, nous tâchons d'être tous là, mais le Sénat se penche en ce moment sur le projet de loi C-2, le projet de loi sur la responsabilité. Au moins, nous sommes cinq ici présents.

Nous allons commencer avec le sénateur Munson.

**Le sénateur Munson :** Bienvenue, madame la ministre. Je peux entendre au ton de votre voix que ce sujet vous passionne. C'est extrêmement important. Le problème de l'autisme a atteint un point tel que des familles se sont rendues devant les tribunaux. En ce moment, 35 familles ontariennes poursuivent le gouvernement ontarien jusqu'en Cour suprême. Le gouvernement a interjeté appel. Ces familles disent que la Cour d'appel de l'Ontario a fait plusieurs erreurs de jugement l'été dernier. Pourriez-vous nous en parler?

**Mme Chambers :** Vingt-sept familles, ce qui représente au total 33 enfants, ont engagé des poursuites il y a quelques années au sujet de la limite d'âge. Lorsque notre gouvernement est arrivé au pouvoir, la procédure judiciaire a continué de suivre son cours. Il s'agissait d'établir qui avait compétence pour déterminer le mode d'attribution des ressources publiques. La Cour d'appel de l'Ontario a déterminé que c'était la responsabilité du gouvernement, et son jugement stipulait que ce dernier n'était pas tenu de fournir des services aux enfants de six ans et plus.

C'était une affaire de compétence. Dans les faits, nous fournissons les services. Depuis juillet dernier, nous offrons l'ICI aux enfants de six ans et plus, de même que de l'aide aux familles.

Je vais poursuivre dans cette voie. C'est notre engagement, et nous pensons que c'est la bonne chose à faire. Cette affaire judiciaire visait les compétences; elle n'a rien changé au fait que nous offrons des services aux enfants de plus de six ans.

**Le sénateur Munson :** Puisque ce cas se retrouve de nouveau devant les tribunaux, je ne m'étendrai pas sur le sujet. Vous avez parlé, au début de notre discussion, de vos propres idées concernant une stratégie nationale ainsi que des moyens de s'occuper du problème. Vous avez dit avoir proposé la tenue d'une conférence ministérielle. Estimez-vous toujours que ce serait nécessaire, et en organiseriez-vous une?

**Mme Chambers :** J'en ai parlé avec mes homologues provinciaux et territoriaux, qui n'ont pas manifesté beaucoup d'enthousiasme. L'Alberta a dit qu'elle était très bien ainsi. J'ignore si j'étais seule à me préoccuper de la question, mais j'ai été l'unique personne à me montrer intéressée et à parler des besoins. J'ignore si vous avez entendu un autre son de cloche des ministres des autres provinces et territoires, mais ce qui est intéressant, c'est que l'Alberta fait quelque chose de très différent. Cette province n'a pas de programme digne de ce nom axé sur l'ICI, ni, d'ailleurs, de programme consacré à l'autisme. Ce

a multidisciplinary team that assesses kids and on the basis of that assessment says the province will fund X number of hours of speech therapy or Y number of hours of behaviour therapy or whatever. The province does not track numbers of kids with autism.

As I mentioned before, Alberta has a resource problem in terms of service providers. However, for the family that is mortgaged, re-mortgaged and re-mortgaged, the financial aspect is severe and significant for them.

My understanding is that there is not much in the way of federal-provincial-territorial coordination on autism, because at the federal level it comes under health and at the provincial level it comes under social services, and never the twain shall meet.

**Senator Munson:** You talked about the whole idea of resources. I think Ontario has the same problem despite the new monies that have been poured into this area. You talked about the problem of growing waiting lists and young people between the ages of three and six who are waiting, when the key time for intensive behavioural therapy or something along that line is not happening. You may say they will receive treatment beyond the age of six now, but from my perspective, we are still losing the opportunity in Ontario to do something for these young people when they are diagnosed at the age of two or three.

**Ms. Chambers:** I will define "resources" more clearly. Alberta has money. They do not have sufficient service providers. We have been building service provider capacity. At this point in time, we have no clear indication that we have a service provider shortage but we have been training service providers in an aggressive way. We obviously need more money, even though we have more than doubled spending on this file.

Remember, our population is about 39 per cent of the population of Canada, so Alberta is dealing with a population smaller than Ontario's. Alberta has the money. They need the service providers. I am nervous about losing service providers from Ontario who might be interested in going to Alberta, where they would not only obtain jobs readily but they would be paid handsomely. I am nervous about that because I am training them and I want them to stay in Ontario.

**Senator Munson:** Do you feel there is a crisis at this time, because of the numbers we hear? The way I look at it, if you live in New Brunswick you receive some form of treatment; if you live in Ontario you receive some form of treatment. The approach is a hodgepodge scattered one and sometimes it is good and sometimes, as you say, there is not enough money. I guess there is never enough money, but there seem to be 10 different approaches to treatment in 10 different provinces and territories. From my perspective, I fully believe in a national strategy of some sort where you can sit down with your federal counterpart and other ministers and work something out so envelopes of money go directly into an autism portfolio.

trouble présente un certain nombre de comportements caractéristiques; l'Alberta a donc une équipe multidisciplinaire qui examine les enfants, et qui décide ainsi du nombre d'heures de traitement orthophonique, de thérapie comportementale ou autre que la province financera. L'Alberta n'effectue aucun dénombrement des enfants autistes.

Comme je l'ai dit, l'Alberta éprouve un problème de ressources en ce qui a trait aux fournisseurs de services. Quoi qu'il en soit, pour la famille qui contracte hypothèque sur hypothèque, l'aspect financier est critique.

D'après ce que j'ai compris, il n'y a pas grand chose en vue en matière de coordination fédérale-provinciale-territoriale sur l'autisme, parce qu'au niveau fédéral, la question relève de la santé, et au provincial, des services sociaux. Les deux sont inconciliables.

**Le sénateur Munson :** Vous avez parlé du manque de ressources. Je pense que l'Ontario a le même problème, malgré l'argent frais injecté dans le secteur. Vous avez parlé du problème des listes d'attente qui s'allongent et des enfants de trois à six ans qui attendent leur tour à un âge pourtant crucial pour suivre une thérapie comportementale intensive. Vous me direz qu'ils pourront recevoir un traitement après l'âge de six ans, mais de mon point de vue, en Ontario, on continue de rater l'occasion d'aider ces enfants lorsqu'ils sont diagnostiqués autistes, à deux ou trois ans.

**Mme Chambers :** Je vais définir plus clairement le terme « ressources ». L'Alberta a de l'argent, mais pas assez de fournisseurs de services. Nous avons élargi les capacités à cet égard. À ce stade-ci, rien ne nous indique clairement que nous manquons de fournisseurs de services, mais nous nous sommes résolument affairés à en former. Il est évident que nous avons besoin de plus d'argent, bien que nos dépenses à ce chapitre aient plus que doublé.

Je rappelle que l'Ontario compte environ 39 p. 100 de la population totale du pays; en Alberta, c'est moins. Cette province a de l'argent, mais elle a besoin de fournisseurs de services. Je crains que l'Ontario n'en perde certains au profit de l'Alberta, où ils obtiendraient des emplois sur-le-champ et seraient grassement payés. Cela me préoccupe, parce que mon ministère assure leur formation, et je souhaite que les diplômés restent en Ontario.

**Le sénateur Munson :** Croyez-vous qu'on traverse actuellement une crise, compte tenu des chiffres qui nous sont communiqués? Dans mon esprit, si vous vivez au Nouveau-Brunswick, vous recevrez une certaine forme de traitement, tandis qu'en Ontario, vous en recevrez une autre. Les méthodes sont disparates; tantôt elles sont efficaces, tantôt l'argent manque. Je crois que le financement n'est jamais suffisant, et pour dix provinces ou territoires, il semble y avoir autant d'approches différentes en matière de traitement. Pour ma part, je crois de tout cœur en une stratégie nationale qui vous permettrait de vous asseoir avec votre homologue fédéral et d'autres ministres pour faire en sorte que l'argent aille directement au financement pour l'autisme.

**Ms. Chambers:** In Ontario, we have money that goes directly into the autism portfolio. We have \$112 million that is spent only on autism. In addition, we spend several more millions on services that are delivered by children's treatment centres that also benefit children with autism.

One thing we can discuss today is what a national strategy could look like because until we talk about what that national strategy could look like it would be presumptuous for me to say that all the provinces and territories should do the same thing or have the same programs.

The Ontario program, for example, is autism-focused. The treatment is IBI, which all the research suggests provides good results, and the earlier the intervention the better. We find that most kids with autism spectrum disorder are diagnosed around the age of a year and a half to two years old. In terms of crisis, I would not call it a crisis because we lack a national strategy. It is a bit of a leap in my mind to crisis because we do not have a national strategy.

Obviously, the numbers on our wait lists would be smaller if we did not include kids who were six years old or older on the wait list because 61 per cent of the kids who receive IBI right now are six years old. If we discharged them on the basis of age, our wait-list situation would look quite different. Also, 45 per cent of our wait-list is comprised of kids who are six or older. Again, if those kids were not there our wait-lists would be shorter.

My objective is not simply for kids to go away so we do not need to do the right thing for them. My objective is to do the right thing for the kids and to provide the supports that will benefit them.

**Senator Cordy:** You certainly sound passionate about the issue of autism and in my other life I was an elementary school teacher so I know some of the stories of which you speak. These stories include parents coming in extremely frustrated, and parents who were delighted when their children started school because for them it was the first period since the child had been born that they actually had some "free time," some respite from caregiving for the child. In many cases, there were two children in the family because, as you said, autism is diagnosed at the age of one and a half or two and in many cases another child had been born or the mother was pregnant with a second child who exhibited autistic tendencies too.

To follow up on Senator Munson's questions, I am wondering about a national strategy and how we develop one. Do we do it through federal-provincial-territorial discussions? You have already said they have not been too successful. Do we look at it top-down from a federal perspective and have federal legislation? What do you suggest is the most successful way of doing it?

**Ms. Chambers:** When I think of what can be done nationally, I think of things that can benefit all families wherever they happen to be in this country. I do not go as far as to say we should all do

**Mme Chambers :** En Ontario, des sommes sont allouées exclusivement à l'autisme. Nous y consacrons 112 millions de dollars. De plus, nous injectons plusieurs millions de dollars supplémentaires dans des services offerts par les centres de traitement pour les enfants, dont les jeunes autistes peuvent aussi se prévaloir.

Aujourd'hui, nous pouvons également discuter de ce à quoi pourrait ressembler une stratégie nationale; tant que nous ne l'aurons pas fait, il serait présomptueux de ma part de prétendre que toutes les provinces et territoires devraient appliquer les mêmes mesures et avoir les mêmes programmes.

Le programme ontarien, par exemple, est centré sur l'autisme. Le traitement privilégié est l'ICI qui, à en croire les études sur le sujet, produit de bons résultats. Plus tôt on intervient, mieux c'est. Nous constatons que la majorité des enfants aux prises avec un trouble du spectre autistique sont diagnostiqués vers l'âge d'un an et demi ou deux ans. Par ailleurs, je n'irais pas jusqu'à dire qu'il y a une crise, faute de stratégie nationale. À mes yeux, il n'est pas approprié de parler de crise en l'absence d'une stratégie nationale.

Il est évident que le nombre de personnes figurant sur la liste d'attente serait moins élevé si celle-ci ne tenait pas compte des enfants de six ans et plus, parce que 61 p. 100 des enfants qui reçoivent actuellement un traitement ICI ont franchi le cap des six ans. Si nous arrêtions de les prendre en charge en raison de leur âge, la situation serait toute autre. Par ailleurs, 45 p. 100 de notre liste d'attente est composée d'enfants d'au moins six ans. Sans eux, la liste serait plus courte.

Mon objectif n'est pas de faire abstraction de ces enfants pour fuir nos responsabilités à leur égard, mais de faire ce qui est bon pour eux et de leur fournir le soutien qui améliorera leur sort.

**Le sénateur Cordy :** À vous entendre, on se rend bien compte que la question de l'autisme vous passionne. Dans une autre vie, j'étais enseignante au primaire; donc, certains faits dont vous parlez ne me sont pas étrangers. J'ai connu des parents profondément exaspérés, ou qui étaient ravis lorsque leurs enfants ont commencé l'école, puisque c'était la première fois, depuis la naissance, qu'ils pouvaient souffler et cesser momentanément de leur prodiguer des soins. Il arrivait fréquemment qu'une même famille compte deux enfants autistes car, comme vous l'avez dit, cette maladie n'est diagnostiquée qu'à l'âge d'un an et demi ou deux ans, et entre-temps, la mère a pu devenir enceinte ou avoir un autre enfant présentant lui aussi des symptômes d'autisme.

Pour en revenir aux questions du sénateur Munson, je m'interroge sur une éventuelle stratégie nationale et son élaboration. La mettrons-nous sur pied au moyen de discussions fédérales-provinciales-territoriales? Vous avez dit que cela n'avait pas vraiment fait ses preuves. Pensez-vous qu'on devrait commencer à l'échelle nationale, avec une loi fédérale? Quelle est selon vous la meilleure façon de procéder?

**Mme Chambers :** Quand il est question de ce qu'on pourrait faire à l'échelle du pays, je pense à des mesures susceptibles d'être bénéfiques pour toutes les familles canadiennes, où qu'elles

the same things for these kids, but when I think of a national strategy I think of something that originates at the federal level and would benefit all kids and families.

Is this a good time to touch on some of them?

**Senator Cordy:** It is a good time.

**Ms. Chambers:** One thing parents tell me, and you will find this too, is that many people do not know what autism is. Many people think the children misbehave; they are out of control; or they have tantrums. School bus drivers say they cannot take these kids because when they use a different route the kids become upset because anything destabilizing or unfamiliar can cause a child with autism to have an episode, a severe reaction.

One mother told me that she tried to explain at length to some people at an event she was at that the reason why her child would not get up off the floor. She explained he did things that other children did not do because he was autistic, and she felt as if she was making excuses. One thing that could be done across this country is to launch a public awareness campaign, to help people understand autism.

Some parents say, “My kids have special talents. They learn differently. External triggers cause reactions.” In fact, some of these behaviours can be tempered by available treatments.

There is correlation also between attention deficit hyperactivity disorder, ADHD, and autism and other conditions that tend to be seen as mental illnesses. There could be greater public awareness of what autism looks like and how people can work with kids with autism — not intensively but socialize with them or live with them. “Tolerate” sounds terrible; we want understanding of what is happening there. It would go a long way to helping parents cope, and to helping kids to avoid the triggers to which they react so badly.

I mentioned that many parents of children with autism leave or are not able to enter the workforce. We have support at the taxation level for caregivers, babysitting and for people who look after their senior relatives, for example. There is no such consideration for families who have children with autism. Even with the 900 children who receive intensive behavioural intervention in Ontario, their families still have financial challenges for expenses that are associated with the condition that their child has, or children have. Incidentally, I have met many families with more than one child with autism. One is challenging enough, but two or three?

Direct grants or tax deductions to help reduce the financial burden could happen at the national level. There could be tax deductions for services. One father was very emotional when he spoke with me the other day. His child was diagnosed three or

habitent. Je n'irais pas jusqu'à dire que nous devrions uniformiser les services pour tous ces enfants, mais lorsque je pense à une stratégie nationale, j'entrevois une initiative fédérale qui favoriserait l'ensemble des enfants et des familles.

Le moment est-il bien choisi pour en parler?

**Le sénateur Cordy :** Oui.

**Mme Chambers :** L'une des choses que les parents me disent, et vous le constaterez également, c'est que beaucoup de gens ignorent ce qu'est l'autisme. Ils sont nombreux à penser que les autistes sont des enfants qui se conduisent mal, échappent à tout contrôle ou font des crises de colère. Les chauffeurs d'autobus disent ne pas pouvoir prendre ces enfants dans leur véhicule parce qu'ils se fâchent lorsque les chauffeurs modifient leur itinéraire. En effet, chez un enfant autiste, tout élément déstabilisant ou non familier peut entraîner une crise, une réaction sévère.

Une mère m'a raconté que lors d'un événement auquel elle avait assisté, elle avait longuement tenté d'expliquer à certaines personnes pourquoi son enfant s'assoit sur le sol. Elle avait dit qu'il faisait des choses que les autres enfants ne faisaient pas parce qu'il était autiste, et elle avait eu l'impression de devoir se justifier. L'une des choses que nous pourrions faire dans ce pays serait d'organiser une campagne de sensibilisation pour aider le public à comprendre l'autisme.

Certains parents disent que leurs enfants ont des talents spéciaux, qu'ils ont une façon différente d'apprendre et que ce sont des éléments déclencheurs externes qui entraînent des réactions. En fait, certains de ces comportements peuvent être atténués par des traitements disponibles.

Il existe également une corrélation entre le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, ou THADA, et l'autisme ainsi que d'autres affections considérées comme des maladies mentales. On pourrait sensibiliser davantage la population à ce qu'est l'autisme et à la façon de travailler avec les enfants qui en sont atteints — pas de façon intensive, mais en les côtoyant ou en vivant avec eux. Il ne s'agit pas de tolérer — ce mot me semble terrible —, mais plutôt de comprendre la maladie. Cela aiderait grandement les parents à composer avec la situation et les enfants à éviter les facteurs déclencheurs auxquels ils réagissent si fortement.

J'ai dit que beaucoup de parents d'autistes quittaient ou ne pouvaient intégrer le marché du travail. On offre un soutien fiscal aux aidants naturels, aux gardiens et à ceux qui s'occupent de leurs proches âgés, par exemple. Mais rien de tel n'a été prévu pour les familles qui ont un enfant autiste. En dépit du fait que 900 enfants ont droit à une intervention comportementale intensive en Ontario, les familles continuent de faire face à des difficultés financières en raison des dépenses liées à la maladie de leur enfant, quand ils ne sont pas plusieurs. Soit dit en passant, j'ai rencontré des familles qui comptaient plus d'un enfant autiste. Un seul est tout un défi en soi, alors imaginez deux ou trois...

On pourrait, au niveau national, accorder des subventions directes ou des déductions fiscales aux parents pour alléger leur fardeau financier. Les services pourraient être déductibles d'impôt. L'autre jour, j'ai parlé avec un père très éprouvé. Son

four months ago. He said, “I cannot continue. I do not have this kind of money. I have other kids and other responsibilities. Is there not even tax relief for my expenses?”

There is tax relief for medical expenses over a certain amount, medical expenses that are not covered by OHIP or other kinds of health insurance plans. It has not hit that radar, if you like.

Senator Munson showed me an article from today’s *Ottawa Citizen* newspaper, in which research suggests possible causes of autism. As I said, we created a research chair last year at the University of Western Ontario, simply because there is so little research being done on autism.

I do not know if the number of kids with autism is increasing. I do know that diagnoses that would not have made 10 or 15 years ago are now made. Parents have told me there was a time when physicians would not diagnose their children because it was like a death sentence. They could not bring themselves to tell parents that this was happening to their child.

We also have a severe shortage, in the thousands, of child psychologists. I have heard little about that issue. In fact, I only heard about it when I came into this ministry, in the context of my youth justice portfolio. More often than not, psychologists are involved as case managers, making the diagnoses and the ongoing assessments of these children because, as I have indicated, there are a variety of services that can benefit these children and their families.

Those are some of the ideas I have. Money is always something that provinces and territories would love to have more of from the federal government. I assume that is a given on everyone’s wish list. When we talk about a national strategy, I equate that with national recognition, appreciation and support for the challenges that families with autistic children face.

It is important to know that autism, so far, is not curable. What happens with these kinds of behavioural interventions where medication is brought to bear is a tempering of the behaviours, a tempering of the symptoms, but autism does not go away. As some of you have recognized from the notes I have read, as these children become older and as their parents become older, the parents will not be able to take care of their children any more. There are different stages of residential opportunities or options for people with a range of disabilities. We have assisted living, supportive housing, semi-independent living, and finally, fully dependent living.

In Ontario, we have adults who became adults in children’s facilities. Residential supports are not sufficient, and these facilities come at great cost. The more we can enable our children to reach the point where their potential includes some

enfant avait été diagnostiqué autiste trois ou quatre mois auparavant. Il m’a dit qu’il ne pouvait continuer ainsi, qu’il n’avait pas l’argent nécessaire. Il a ajouté avoir d’autres enfants et d’autres responsabilités, et m’a demandé s’il n’y avait pas moyen pour lui de bénéficier d’un allègement fiscal pour ses dépenses.

Il existe un allègement fiscal pour frais médicaux au-delà d’un certain montant, frais qui ne sont pas remboursés par la RAMO ou un autre régime d’assurance-maladie. On a laissé cela de côté, pour ainsi dire.

Le sénateur Munson m’a montré un article de l’édition d’aujourd’hui de l’*Ottawa Citizen*, dans lequel il est question d’une étude sur les causes possibles de l’autisme. Comme je l’ai dit, l’an dernier, nous avons mis sur pied une chaire de recherche à l’Université de l’Ouest de l’Ontario, tout simplement parce qu’il y a très peu de recherches sur l’autisme.

J’ignore si le nombre d’enfants autistes est à la hausse. En revanche, je sais qu’aujourd’hui, on émet des diagnostics qu’on n’aurait pas faits il y a 10 ou 15 ans. Des parents m’ont dit qu’à une certaine époque, les médecins n’auraient pas diagnostiqué leur enfant autiste parce que cela équivalait à une sentence de mort. Ils ne pouvaient se résoudre à révéler aux parents ce dont souffrait leur enfant.

Nous faisons également face à une grave pénurie — cela se chiffre en milliers — de pédopsychologues. J’ai peu entendu parler du problème. En fait, j’en ai eu connaissance seulement lorsque je suis entrée en fonctions au ministère, dans le contexte de mon portefeuille sur la justice pénale pour les jeunes. Plus souvent qu’autrement, les psychologues jouent le rôle de gestionnaires de cas qui posent les diagnostics et procèdent à l’examen continu des enfants concernés car, je le répète, il existe une variété de services pouvant être bénéfiques pour ces enfants et leur famille.

Ce sont là certaines de mes idées. Les provinces et les territoires veulent toujours obtenir davantage d’argent du gouvernement fédéral. Je pense que cela figure sur toutes les listes de souhaits. Pour moi, une stratégie nationale va de pair avec une reconnaissance, une appréciation et une aide nationales pour soulager les familles qui ont un enfant autiste à affronter leurs difficultés.

Il est important de savoir qu’on n’a pas encore trouvé de remède à l’autisme. Dans le cas des interventions comportementales, où l’on a recours à des médicaments, il y a atténuation des comportements et des symptômes, mais l’autisme demeure. Vous aurez compris que tous ces enfants vieillissent, tout comme leurs parents, qui ne seront plus en mesure de prendre soin de leur progéniture. Il existe différents types de ressources pour accueillir les personnes aux prises avec des handicaps divers. Nous avons fourni des logements à ces personnes, des logements avec services de soutien, ou encore des places dans des centres qui acceptent des gens semi-autonomes ou totalement dépendants.

En Ontario, certaines personnes ont atteint l’âge adulte dans des établissements pour enfants. Ces résidences sont en nombre insuffisant, et elles coûtent cher. Plus nous pourrions permettre à ces enfants d’en arriver à s’occuper d’eux-mêmes, entre autres

ability to take care of themselves, the better our country will be as a whole. Certainly, such support will be a huge relief to their parents.

**The Chairman:** I will piggyback on this point and ask you a question with respect to development of a national autistic strategy. In terms of delivery of health care services and social services, those areas are provincial jurisdictions, but we have developed strategies here before.

We have a national diabetes strategy; there are numerous other national strategies — for example, cancer — that have been developed. However, we have never gone to the extent, for example, of one proposed private member's bill in the House of Commons that suggests that we make IBI indicated as a health requirement in terms of the Canada Health Act. That kind of thing has never happened before.

How far should the federal government go into this issue? We should have tax deductions and those things you have mentioned, yes, certainly, and public awareness campaigns could be federally led or led by organizations such as Autism Society Canada.

Since we need to work this out as a Senate committee, in terms of federal government involvement and particularly the funding aspect of it, what do you see as the appropriate federal role in that development?

**Ms. Chambers:** Almost all of what I mentioned in terms of role involves fiscal contributions, because that is significant. As it is right now, all the money we spend goes to services for the kids or to training workers in the field.

In terms of who should deliver services, it is not necessarily the same as who should fund. For Autism Society Ontario, we have funded the development and maintenance of a new website called Abacus. We have two options — a direct service option where we do not give parents any money; we provide them with services, which they receive through our service providers, and we pay the service providers. We also have a direct funding option, where we give the parents the money to buy the services from service providers that they choose.

Parents told us that they could not determine whether the service provider was appropriately qualified to help their kids. We created, with Autism Society Ontario, a list of questions that they could ask to determine the qualifications of the prospective service provider.

We also fund a registry, and this has been popular. This registry was implemented in July of this year and there have been thousands of hits against this website. This registry includes service provider names, locations where they provide their services, the kinds of services they provide and their qualifications, so that parents have something to go on when seeking service providers.

capacités, mieux se portera l'ensemble du pays. Il est clair qu'un tel appui apportera un soulagement immense aux parents.

**Le président :** Je vais poursuivre sur le même sujet et vous poser une question relative à l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme. Les soins de santé et les services sociaux sont de compétence provinciale, mais ici, nous avons déjà mis sur pied d'autres stratégies.

Il existe une stratégie nationale sur le diabète, et de nombreuses autres ont été créées, comme celle sur le cancer. Cependant, nous ne sommes jamais allés jusqu'à déposer, par exemple, un projet de loi d'initiative parlementaire à la Chambre des communes visant à faire de l'ICI un soin de santé obligatoire en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Ce genre de chose ne s'est jamais produit.

Jusqu'à quel point le gouvernement fédéral devrait-il s'impliquer dans le dossier? Il est certain que nous devrions avoir des déductions d'impôt et d'autres mesures que vous avez mentionnées, cela ne fait aucun doute, au même titre que des campagnes de sensibilisation auprès du public qui pourraient être menées par le gouvernement fédéral ou des organisations comme la Société canadienne d'autisme.

Puisqu'on a demandé au comité de se pencher sur la question, à votre avis, quel rôle, notamment sur le plan financier, le gouvernement fédéral devrait-il jouer dans cette stratégie?

**Mme Chambers :** Presque toutes les initiatives que j'ai mentionnées impliquent une participation financière, ce qui est important. À l'heure actuelle, tout l'argent que nous dépensons sert à financer les services offerts aux enfants ou la formation des travailleurs.

Pour ce qui est des services, ce n'est pas nécessairement celui qui les finance qui devrait se charger d'en assurer la prestation. Prenons, par exemple, la Société de l'autisme de l'Ontario. Nous avons financé le lancement du nouveau site Web de l'organisme, appelé Abacus. Nous offrons deux options : l'option services directs, qui consiste à donner aux parents non pas de l'argent, mais des services qui sont dispensés par nos fournisseurs, que nous payons, et l'option financement direct, qui consiste à donner aux parents les fonds dont ils ont besoin pour acheter des services auprès des fournisseurs de leur choix.

Certains parents nous ont dit qu'ils n'étaient pas en mesure de déterminer si le fournisseur de services possédait les compétences requises pour aider leurs enfants. Nous avons établi, de concert avec la Société de l'autisme de l'Ontario, une liste de questions devant servir à évaluer les compétences du fournisseur éventuel.

Nous finançons également un registre, qui connaît beaucoup de succès. Il a été mis sur pied en juillet de cette année et déjà, des milliers de personnes l'ont consulté sur Internet. Le registre contient les noms et les adresses des fournisseurs, de même que des renseignements sur les services qu'ils offrent et leurs compétences. Cette information vise à aider les parents dans leurs recherches.

The other thing we are working on, and something parents said would be useful to them, is certification of the service providers. In Ontario, we are working with an organization called the Association for Behavior Analysis. They have taken this idea to their membership and we expect to hear from them in January, where we could have at least a standard certification. That is an example of something that could be standard across the country.

We could also go a step further, to establish a regulatory body for behaviour analysts or therapists.

From a standards perspective, these kids have unique characteristics, so to say that every child needs the same thing would not apply to kids with autism spectrum disorder. However, in terms of helping to ensure that the service providers meet certain standards, that is fair.

I have worked with regulatory colleges before and they tend to reside at the provincial and territorial level; I am not sure it needs to be nationally directed. On the subject of health coverage, the Canada Health Act speaks to medically necessary services, right? The jury is out on whether autism falls into that medical category, except for kids who are treated with the kinds of psychotropic medications, for example, that kids with attention deficit receive or other mental health type conditions. There is some of that treatment but for the most part, this is therapy.

You have a similar challenge with psychologists and psychiatrists being covered differently. The whole concept of medically necessary is not particularly welcoming to situations or conditions that do not have a medical base in the treatment.

**The Chairman:** Members of the committee, normally we would continue until six o'clock. We do not have to be out of here at six, so we can go later, depending on whether the minister can do that.

**Ms. Chambers:** That is fine with me.

**The Chairman:** I wanted to draw to members' attention the fact that other committees are meeting, including one I am supposed to attend down the hall after six o'clock, so we do have that kind of problem.

With that in mind, if we can keep the questions short and tight, we can finish within a reasonable period of time.

**Senator Cordy:** Thank you for talking about the national strategy. Certainly, the items that you gave us are things that can be done at a national level and under federal leadership. That was helpful for me.

I wanted to ask you about research, but in your comments you said research is sadly lacking in this field, so I will move on to my next question. What about advocates for parents? I, too, met with a family where the father had a nervous breakdown because it was difficult dealing with two autistic children. There was no respite care for the parents because the grandparents were unable to

Autre point sur lequel nous nous concentrons et que les parents jugent essentiel : l'accréditation des fournisseurs de services. Nous travaillons en partenariat avec l'Association for Behavior Analysis, qui a invité ses membres à se prononcer sur l'idée d'avoir à tout le moins des normes d'accréditation. Les résultats du sondage devraient être connus en janvier. Ces normes pourraient être appliquées à l'échelle du pays.

Nous pourrions également créer un organisme de réglementation pour les analystes ou les thérapeutes du comportement.

Concernant les normes, les enfants autistes présentent des caractéristiques uniques, de sorte qu'il est faux de prétendre qu'ils ont tous besoin des mêmes soins. Pensons un instant aux enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Voilà pourquoi il est essentiel que les fournisseurs de services respectent certaines normes.

J'ai eu l'occasion, dans le passé, de travailler avec des organismes de réglementation; ils existent surtout aux niveaux provincial et territorial. Je ne crois pas qu'il soit nécessaire d'en avoir à l'échelle nationale. Concernant le régime d'assurance-santé, la Loi canadienne sur la santé ne s'applique qu'aux services médicalement nécessaires, n'est-ce pas? On ne sait pas si l'autisme fait partie de ceux-ci. Les enfants qui prennent des médicaments psychotropes pour traiter, par exemple, un trouble du déficit de l'attention ou un autre problème de santé mentale tombent sous le coup de la loi. Certains traitements sont assurés, mais il s'agit, pour la plupart, de traitements thérapeutiques.

Le même problème se pose dans le cas des services offerts par les psychologues et les psychiatres : ils ne bénéficient pas de la même couverture. Le concept des services médicalement nécessaires ne s'applique pas aux situations ou aux conditions qui ne sont pas traitées au moyen de médicaments.

**Le président :** Chers collègues, normalement, le comité siégerait jusqu'à 18 heures. Toutefois, comme nous ne sommes pas obligés de quitter à cette heure-là, nous pouvons poursuivre la discussion, si la ministre est d'accord.

**Mme Chambers :** Je suis d'accord.

**Le président :** Je tiens à vous signaler qu'il y a d'autres comités qui se réunissent, dont celui auquel je dois participer après 18 heures. Il risque donc d'y avoir un problème de ce côté-là.

Cela dit, si nous acceptons de poser des questions brèves et pointues, nous pourrions clore le tout dans un délai raisonnable.

**Le sénateur Cordy :** Je tiens à vous remercier d'avoir parlé de la stratégie nationale. Les initiatives que vous avez mentionnées peuvent, en effet, être mises en œuvre à l'échelle nationale, par le gouvernement fédéral. Je trouve cela intéressant.

J'allais vous poser une question au sujet de la recherche, mais comme vous avez dit qu'elle fait grandement défaut dans ce domaine, je vais passer à autre chose. Qu'en est-il du soutien offert aux parents? J'ai, moi aussi, rencontré une famille dont le père a fait une dépression parce qu'il trouvait difficile de s'occuper de deux enfants autistes. Les parents n'avaient droit à aucun répit,

handle the two children, so the parents were struggling financially; they had many stresses. In addition to that, and you made mention of it earlier, there are so many silos within our governmental systems. Parents deal with the school system, the health system and community services, and sometimes parents who are absolutely stressed out find it difficult to wend their way through this governmental maze. Have you looked at any type of advocacy for parents who are going through the stresses of working with their autistic children?

**Ms. Chambers:** In the spring of this year, we announced an additional \$13.1 million in funding for a number of things, which included parent support networks through Autism Society Ontario, consultation-type opportunities with service providers. Our services also include parent training.

Incidentally, the new college has a course that we started in September of last year. I know parents have taken the course because parents find that when they understand how to cope with their kids, it makes a huge difference. All parents should have some kind of training in autism. I knew that is what was going through your head, senator.

We fund summer camps. I visited a summer camp in the Ottawa area this year for kids with autism from 3 to 19 years of age. It was fantastic. I thought about the fact that these parents did not need to worry about those kids this summer. I also thought about the fact that this camp as a break for those kids. I asked the people who run the program what sort of reaction they received from parents, and they said the parents love two things: The kids come home exhausted, ready to go to bed, and, as they are going to bed, they say, "We just cannot wait until tomorrow morning to go back to camp." It works.

We fund a variety of programs and services, but there is no question that there are parents who find it difficult. There have been cases of parents with complex special needs who have gone to the children's aid societies and said, "We cannot take care of our kids any more."

**Senator Nancy Ruth:** I have three questions, minister. You frequently used the phrase "six years or older" but you have not given a context for what that means. Is that a behavioural change or an age change?

I heard from Mary Eberts last week that, in the Toronto school board, school assistants can be promoted. This issue is a union one. They could have been on the janitorial staff or something else, and if there is a job opening, they can apply to become a school assistant. In some cases, they may go into a class with special needs students. The union contract gives the person the option not to take the special training that is available to them, and therefore you can get unskilled people dealing with kids that need skills. What do you know about it, and how do you fix it?

les grands-parents étant incapables de prendre soin des deux enfants. Les parents éprouvaient des difficultés financières; ils devaient faire face à de nombreuses contraintes. Par ailleurs, et vous en avez parlé plus tôt, il y a un très grand nombre de structures cloisonnées au sein du gouvernement. Les parents doivent composer avec le système scolaire, le système de soins de santé, les services communautaires. Parfois, ils sont très stressés et ont de la difficulté à naviguer dans ce dédale administratif. Avez-vous envisagé d'offrir des mesures de soutien aux parents qui ont des enfants autistes?

**Mme Chambers :** Au printemps de cette année, nous avons annoncé que des fonds supplémentaires de 13,1 millions de dollars allaient être consacrés à diverses initiatives, dont des réseaux de soutien mis sur pied par la Société de l'autisme de l'Ontario, pour permettre aux parents de consulter des fournisseurs de services et aussi d'avoir accès à de la formation.

En passant, le nouveau collège offre un cours depuis septembre de l'an dernier. Il y a des parents qui l'ont suivi : ils constatent que le fait de savoir comment s'occuper de leurs enfants les aide beaucoup. Tous les parents devraient suivre une formation en autisme. Je sais que c'est à cela que vous pensiez, sénateur.

Nous finançons également des camps d'été. J'ai visité cette année, dans la région d'Ottawa, un camp pour enfants autistes âgés de 3 à 19 ans. C'était fantastique. J'ai pensé que les parents n'avaient pas à s'inquiéter de leurs enfants pendant l'été. Ce camp constituait également une vacance pour les enfants. Les responsables du programme m'ont dit qu'il y avait deux choses que les parents aimaient bien : les enfants arrivaient à la maison fatigués, prêts à aller au lit. Ensuite, les enfants disaient qu'ils étaient impatients de retourner au camp, le lendemain. Le programme est donc efficace.

Nous finançons toute une gamme d'initiatives et de services. Toutefois, il ne fait aucun doute que certains parents trouvent la situation difficile. Il y a des parents dont les enfants ont des besoins particuliers complexes qui se sont tournés vers les sociétés d'aide à l'enfance et leur ont dit, « Nous ne pouvons plus prendre soin de nos enfants. »

**Le sénateur Nancy Ruth :** J'ai trois questions à vous poser, madame la ministre. Vous utilisez souvent l'expression « six ans ou plus », mais sans donner d'explications. Est-ce que vous faites allusion au changement de comportement, à l'âge limite?

Ensuite, Mary Eberts a parlé, la semaine dernière, des aides-éducateurs du conseil scolaire de Toronto. Cette question intéresse surtout les syndicats. Par exemple, des membres du personnel du service de nettoyage et d'entretien peuvent, si une occasion se présente, postuler un emploi d'aide-éducateur. La personne peut, dans certains cas, être appelée à travailler dans une classe composée d'élèves qui ont des besoins particuliers. Elle n'est pas obligée, en vertu de la convention collective, de suivre la formation spéciale qui est offerte, de sorte que vous pouvez avoir des personnes sans spécialisation qui s'occupent d'enfants qui, eux, ont besoin de l'aide de spécialistes. Êtes-vous au courant de cette situation, et comment comptez-vous régler le problème?

You were talking about standardized training nationally, not necessarily provincially, and then you went on to all these associations being provincially regulated. Is there a place to stop this provincial regulation and recommend a national training standard that could be bought into by all provinces?

**Ms. Chambers:** On the age six or older issue, the significance of that change is that in Ontario, until last year, kids age six or older were discharged from IBI services or did not receive IBI services. That discharge from services was for two reasons. The service was defined as a preschool program, so age six was Grade 1. The other reason is that IBI is well documented as being most effective in the earlier years, as is the case with so many things that kids encounter, or even adults. The earlier you treat it the better. Certainly intensive behavioural analysis was seen to be more effective when the kids are younger.

Having said that, we have also seen it as having positive effects with older kids. Parents advocated strongly for the removal of that cut-off at age 6, and that issue is what went to the courts. That issue is what created a lot of noise in Ontario. Dalton McGuinty made a commitment before being elected that he would provide services beyond age 6 for kids. The issue has received a lot of confusing visibility because of the court case, et cetera. That is why we talk about six or older.

**Senator Nancy Ruth:** How much is older? How long does this go on?

**Ms. Chambers:** Services are provided through the school years.

**Senator Nancy Ruth:** To 18, or older if they did not go through high school, maybe?

**Ms. Chambers:** They receive services while they are in the school system, yes. The way IBI is delivered is intensive. A therapist works with that child, for the most part, one on one. The child may have some small group sessions as well, as the child benefits and improves, but IBI is intensive.

The version of IBI that is provided in the school setting I would like to compare to reading recovery. Reading recovery involves a teacher taking a child out of a classroom and providing a little extra help, more attention, and more tips on how to read and comprehend what is read. That child returns to the classroom and is able to put that learning to work with the other kids in class. ABA is the same type of situation, because applied behavioural analysis places emphasis on appropriate behaviours and also reinforcing learning styles and helping kids.

I heard a physician interviewed, an American woman. She is autistic. She said that until she went to university, she thought everyone thought in pictures. That is how she learns. People thought she was strange because she would visualize. She would picture things and draw pictures. Again, learning styles are different.

Vous avez parlé d'un programme de formation normalisé à l'échelle nationale, mais pas nécessairement à l'échelle provinciale, sauf que toutes les associations sont réglementées par les provinces. Pouvons-nous, à la place de cette réglementation provinciale, instaurer une norme nationale de formation dans toutes les provinces?

**Mme Chambers :** Pour ce qui est des enfants âgés de six ans ou plus, ce changement est important, car en Ontario, jusqu'à l'an dernier, les enfants appartenant à ce groupe d'âge n'avaient plus accès au programme ICI, et ce, pour deux raisons. Le programme était considéré comme un programme préscolaire, et à six ans, les enfants fréquentaient la première année. Ensuite, l'ICI était jugé plus efficace quand les enfants en bénéficiaient à un âge précoce, comme c'est le cas pour bien d'autres thérapies que suivent les enfants, et même les adultes. Plus vous intervenez à un âge précoce, mieux c'est. L'intervention comportementale intensive donne de meilleurs résultats quand les enfants sont plus jeunes.

Cela dit, ce programme a également des effets positifs sur les enfants plus âgés. Les parents ont réclamé l'élimination de l'âge limite de six ans, et l'affaire a été portée devant les tribunaux. La question a fait couler beaucoup d'encre en Ontario. Dalton McGuinty s'est engagé, avant d'être élu, à fournir des services aux enfants âgés de six ans et plus. Ce dossier a été difficile à suivre en raison, entre autres, des poursuites judiciaires. C'est pour cette raison que nous parlons des enfants âgés de six ans ou plus.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Qu'est-ce que vous entendez par « ou plus »? Pendant combien de temps les services sont-ils offerts?

**Mme Chambers :** Ils sont offerts pendant toutes les années d'études.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Jusqu'à 18 ans, ou plus, si les enfants n'ont pas fait d'études secondaires?

**Mme Chambers :** Ils ont droit à des services pendant qu'ils étudient, oui. Le programme d'intervention comportementale est intensif. Le thérapeute travaille avec l'enfant sur une base surtout individuelle. L'enfant peut également participer à des séances en petits groupes, au fur et à mesure que son état s'améliore. Toutefois, l'intervention comportementale reste intensive.

Le programme ICI offert en milieu scolaire ressemble à la rééducation en lecture. L'enseignant sort l'enfant de la salle de classe, lui fournit une aide supplémentaire, plus d'attention, des conseils sur la façon de lire, de comprendre le texte. L'enfant retourne ensuite dans la salle de classe et met en pratique ce qu'il a appris. L'AAC fonctionne selon les mêmes principes, puisque l'analyse appliquée du comportement met l'accent sur l'adoption de comportements adéquats, les styles d'apprentissage, l'aide apportée aux enfants.

J'ai entendu une entrevue donnée par un médecin, une Américaine atteinte d'autisme. Elle a dit qu'avant l'université, elle pensait que tout le monde était visuel. C'était-là la méthode d'apprentissage qu'elle utilisait. Les gens la trouvaient bizarre parce qu'elle visualisait les choses. Elle évoquait quelque chose dans son esprit, et ensuite faisait des dessins. Encore une fois, les styles d'apprentissage varient.

As to the unions, schools and what is mandatory, you have hit a sensitive point. There are a number of issues. Some parents have said their children should be able to take their therapist into the classrooms with them, to school with them. That has not been received well by unions. However, we have found a significant range of response from school to school, less so at the school board level. How receptive that school will be and how supportive that school will be to the needs of an autistic child seems to be at the level of the principal. That area is definitely a challenge.

I mentioned our school support program where consultants train educators. Nobody can be forced to take that training. It is not mandatory. We have heard of cases where educators have not taken advantage of the opportunity.

On the matter of regulation of the service providers, I had a situation in working with internationally trained professionals in my previous portfolio with the dental surgeons. Each province has its own college for dental surgeons, and I worked with each regulatory body to find out their practice for accrediting people with international credentials to practise in Ontario. The dental surgeons said, "Typically, we put internationally trained dental surgeons through two years of university automatically, at \$40,000 per year, but we discovered they did not always need all of that retraining or training." A light bulb went on, and the colleges said, "Why do we not assess them first before we insist that they go through these two years?" I thought how wonderful, because 80 per cent of them did not need the training. Think about the two years they were not able to work because they were in school full-time, not able to support their family adequately and spending all this money for their training. I said that sounded wonderful to me and was very progressive. They said, "The only problem is that we cannot make this decision on our own because we are one of several colleges that make up the Royal College of Surgeons, the national body." As it turned out, everything worked out well. All the provinces adopted this new approach, which needed to be approved at the national level. Not all the regulatory bodies work that way. To set up a new one we could start from scratch. We could do it at the national level. It is something that could be pursued.

Given the cost of this kind of therapy, we want to ensure that children indeed benefit because they receive the right kind of support. It makes sense to have some standards in that regard.

**Senator Fairbairn:** Many things that you responded to in response to Senator Nancy Ruth were things that were going through my mind. However, when I walked through the door you were going full tilt about the province of Alberta, which is where I am from. You noted it had money, which it does.

**Ms. Chambers:** I am jealous.

Pour ce qui est des syndicats, des écoles, de ce qui est obligatoire, c'est là un sujet délicat qui soulève plusieurs interrogations. Certains parents soutiennent que leurs enfants devraient avoir le droit d'être accompagnés de leur thérapeute dans la salle de classe, à l'école, une idée plutôt mal accueillie par les syndicats. Toutefois, nous avons constaté que les réactions varient beaucoup d'une école à l'autre, mais moins au niveau des conseils scolaires. La question de savoir dans quelle mesure l'école va être attentive et sensible aux besoins de l'enfant autiste semble relever de la discrétion de la direction. C'est un défi de taille.

J'ai parlé du programme d'aide en milieu scolaire où des consultants forment les éducateurs. On ne peut obliger personne à suivre cette formation. Elle n'est pas obligatoire. Nous avons entendu parler de cas où des éducateurs n'ont pas profité du programme.

Pour ce qui est de la réglementation des fournisseurs de services, j'ai eu l'occasion de m'occuper, dans mon ancien portefeuille, du dossier des professionnels formés à l'étranger, dans ce cas-ci des chirurgiens-dentistes. Chaque province a son collège de chirurgiens-dentistes. J'ai demandé à chacun des organismes de réglementation de m'expliquer le processus suivi pour reconnaître les titres des compétences des personnes formées à l'étranger qui veulent pratiquer en Ontario. Le collège des chirurgiens-dentistes a répondu, « Habituellement, les chirurgiens-dentistes formés à l'étranger doivent suivre un programme de deux ans à l'université, une dépense de 40 000 \$ par année. Toutefois, nous avons constaté qu'ils n'avaient pas toujours besoin de toute cette formation. » Ils ont alors dit, « Pourquoi ne pas les évaluer avant d'insister qu'ils fassent ces deux années? » J'ai trouvé cela génial, car 80 p. 100 d'entre eux n'avaient pas besoin de formation. Dire qu'ils ne pouvaient travailler pendant deux ans parce qu'ils devaient suivre des cours à temps plein. Pendant ce temps-là, ils ne pouvaient subvenir aux besoins de leur famille, car ils devaient consacrer tout cet argent à leur formation. J'ai déclaré que c'était une idée merveilleuse et innovatrice. Ils ont répondu, « Le seul problème, c'est que nous ne pouvons prendre de décision, car nous faisons partie, comme plusieurs autres organismes, du Collège royal des chirurgiens, qui est l'association nationale. » Mais tout a fini par s'arranger. Les provinces ont adopté le nouveau modèle, qui devait être approuvé à l'échelle nationale. Ce ne sont pas tous les organismes de réglementation qui fonctionnent de cette façon. Il faudrait partir de zéro pour en créer un nouveau. Nous pourrions en établir un à l'échelle nationale. C'est quelque chose que nous pourrions envisager de faire.

Pour ce qui est de la thérapie, nous voulons que les enfants en bénéficient parce qu'elle correspond au genre d'aide dont ils ont besoin. Il est donc logique d'avoir des normes à cet égard.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous avez soulevé, dans vos réponses aux questions du sénateur Nancy Ruth, bon nombre des points que j'allais aborder. Toutefois, quand je suis entrée, vous étiez en train de parler de l'Alberta, qui est ma province d'origine. Vous avez dit qu'elle avait de l'argent, et c'est vrai.

**Mme Chambers :** Je suis jalouse.

**Senator Fairbairn:** One of the good things about this committee is that it looks into these things. Over the last year, I have read through newspapers in my province. I have noted again and again that events and meetings often involve some kind of medical difficulty within a community. You talked about the lack of child psychologists and service providers. To your knowledge, why would the Province of Alberta not take on that lack? The province takes pride, and so it should, in places such as Edmonton and Calgary in terms of the innovative work that their hospitals and medical communities do. I gather from you that autism is low on the list.

**Ms. Chambers:** No, that is not right. What I have said about Alberta and how Alberta supports families and children with autism is that there is a multidisciplinary team that assesses the condition and needs of the child. The team determines what they will do to fund that child in terms of services.

It is not an autism program. It is a program for kids with special needs. They do not track the number of autistic kids. They do not track the time it takes to assess them. They do not track anything specific to autism. I am not sure what they do in terms of the total number of kids who receive services; but they do not have numbers specific to autism.

However, families have no difficulty getting money. I talked about the two options in Ontario. The direct service option involves the province paying service providers to deliver the services. The direct funding option involves the province handing parents money for the services that they will purchase.

From what I have read, Alberta's challenge is insufficient service providers. Families receive money and then have difficulty spending that money.

When I spoke at the federal-provincial-territorial ministers meeting, everyone was crying out for help. I wanted to know what the others were doing and how they were doing it. Alberta's minister said, "We really do not have a problem." Many families would say the same thing. However, some families will also say they are unable to find service providers. They receive the money.

**Senator Fairbairn:** However, there is no one to help.

**Ms. Chambers:** I would not say "no one." They do not have as many service providers as there is demand.

**Senator Fairbairn:** The more I listen this afternoon the more I think there ought to be some kind of national attention on this issue.

**Ms. Chambers:** My concern is that as I build capacity I do not want to lose them. I define capacity as service providers, trained child care workers, education assistants, educators and behaviour

**Le sénateur Fairbairn :** C'est le genre de choses que ce comité-ci a pour mandat d'examiner. Au cours de la dernière année, j'ai lu les journaux publiés dans ma province. J'ai noté, à maintes reprises, que les rencontres, les réunions portaient souvent sur les difficultés que connaît une collectivité sur le plan médical. Vous avez parlé de la pénurie de psychologues pour enfants, de fournisseurs de services. À votre avis, pourquoi la province de l'Alberta n'interviendrait-elle pas à ce chapitre? Elle est fière des villes comme Edmonton et Calgary, du travail novateur que font les hôpitaux, le milieu médical. Je conclus, d'après ce que vous dites, que l'autisme ne constitue pas, pour elle, une priorité.

**Mme Chambers :** Non, c'est faux. Ce que j'ai dit au sujet de l'Alberta et de la façon dont elle vient en aide aux familles et aux enfants atteints d'autisme, c'est qu'il y a une équipe multidisciplinaire qui évalue l'état de santé et les besoins de l'enfant. L'équipe détermine les services qu'elle pourra financer pour cet enfant.

Il ne s'agit pas d'un programme relatif à l'autisme, mais d'un programme qui s'adresse aux enfants ayant des besoins particuliers. Ils ne tiennent pas compte du nombre d'enfants qui souffrent d'autisme, du temps qu'il faut pour les évaluer. Ils ne tiennent compte de rien en ce qui a trait à l'autisme. Je ne sais pas s'ils calculent le nombre total d'enfants qui reçoivent des services, mais ils n'ont pas de chiffres qui ont trait à l'autisme.

Toutefois, les familles n'ont aucun mal à obtenir une aide financière. J'ai parlé des deux options qui existent en Ontario. Dans le cas de l'option services directs, c'est la province qui paie les fournisseurs chargés d'offrir les services. Dans le cas de l'option financement direct, la province remet aux parents l'argent dont ils ont besoin pour financer les services qu'ils veulent obtenir.

D'après ce que j'ai lu, il y a une pénurie de fournisseurs de services en Alberta. Les familles reçoivent de l'argent, mais ont de la difficulté à le dépenser.

Quand j'ai pris la parole à la rencontre des ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux, tout le monde réclamait de l'aide. J'ai voulu savoir ce que les autres provinces faisaient, comment elles composaient avec la situation. Le ministre de l'Alberta a répondu que sa province n'était confrontée à aucun problème. De nombreuses familles vont dire la même chose. Toutefois, il y en a certaines qui vont ajouter qu'elles sont incapables de trouver des fournisseurs de services, malgré l'argent qui leur est versé.

**Le sénateur Fairbairn :** Toutefois, il n'y a personne pour les aider.

**Mme Chambers :** Je ne dirais pas qu'il n'y a personne. L'offre, en ce qui concerne les fournisseurs des services, n'est pas aussi forte que la demande.

**Le sénateur Fairbairn :** Plus je vous écoute, plus j'ai l'impression que nous avons besoin d'un programme national.

**Mme Chambers :** Ce qui m'inquiète, c'est que je ne veux pas perdre le bassin de ressources que nous possédons. Par cela, j'entends les fournisseurs de services, les travailleurs en soins aux

analysts who can provide therapy. The risk is that I need more money to pay for these services. Many of my families pay for the services themselves, but it is hard on them.

**Senator Champagne:** Anyone who hears you talking about autism would be concerned. I knew very little until we talked about it in the last two or three meetings we had. I knew of it because I had seen things on television. I think you could sell anyone on the necessity of doing something.

You talked about doing something that is medically necessary. Before you said it, I had written down: Why is it not considered a sickness? Is it because there is no cure? Is it because children with autism do not grow out of the problem? If they cannot be cured, is it not a sickness?

If there is an accident or a problem with bones when a child is born, there will be operations and rehabilitation for physical problems. Working with a psychologist is rehabilitation for the mind.

How can we convince our governments at the federal or provincial level that whatever is needed for those children should somehow come under the Canada Health Act? If you need a nurse at home because you are sick, it can be paid for, either by an insurance company or the government. For the parent who needs the help or a psychologist for that child, there is no money to be had. I cannot understand this. We need to reach someone at our level and at the provincial level to come together so these parents can get help. That to me is important. I am happy to see that in my province of Quebec there is a little bit of help for the families. It is nothing; it is \$1,500 a year. At least it may allow someone to take a week or two of holiday or something like that, but it is not enough. We need to look after the parents and the children. I am talking where you should be talking.

I cannot help telling you how much you have convinced me of the need to do something. I am delighted, Senator Munson, that you raised this subject for us to study. Hopefully, with what you are telling us, we can convince people that we need a strategy, that we cannot leave those kids alone, and that we cannot leave those parents without the help they need and deserve.

**Ms. Chambers:** Thank you, senator. I have made a point of listening to parents and hearing from as many parents as possible. There is also a movement that does not believe in IBI. That is fine, too. There are a range of services that will benefit these children. As I said, many kids receive support through children's treatment centres that is not IBI but that is what their parents have determined to be best for them.

**Senator Champagne:** More research is needed, I imagine.

enfants, les aides-éducateurs, les éducateurs, les analystes de comportement qui peuvent fournir des services thérapeutiques. Il nous faut plus d'argent pour payer ces services. Bon nombre des familles en Ontario paient de leur poche, mais c'est difficile pour elles.

**Le sénateur Champagne :** On ne peut faire autrement que s'inquiéter quand on entend parler d'autisme. Je connaissais très mal ce dossier avant les deux ou trois dernières réunions. J'avais vu certains reportages à ce sujet à la télévision. Je pense que vous n'auriez pas de difficulté à convaincre qui que ce soit de la nécessité d'agir.

Vous avez parlé des services qui sont médicalement nécessaires. Avant que vous n'abordiez le sujet, j'avais noté les questions suivantes : pourquoi l'autisme n'est-il pas considéré comme une maladie? Est-ce parce qu'il n'y a aucun traitement? Est-ce parce que l'autisme n'est pas guérissable? S'il n'est pas guérissable, n'est-ce pas le signe que l'autisme est une maladie?

Si un accident se produit à la naissance, si l'enfant vient au monde avec un problème au niveau des os, il devra subir des opérations, suivre des séances de réadaptation physique. Travailler avec un psychologue équivaut à soigner l'esprit.

Comment arriver à convaincre les gouvernements, que ce soit au palier fédéral ou provincial, que les services dont ont besoin ces enfants devraient relever de la Loi canadienne sur la santé? Vous avez besoin d'une infirmière à la maison parce que vous êtes malade : ces services peuvent être payés par la compagnie d'assurances ou le gouvernement. Le parent qui a besoin de soutien ou qui doit retenir les services d'un psychologue pour l'enfant n'a accès à aucune aide financière. Je ne comprends pas. Nous devons déployer des efforts aux niveaux fédéral et provincial pour venir en aide à ces parents. C'est important. Je suis heureuse de voir que le Québec accorde une aide financière aux familles, même s'il ne s'agit que d'une aide modeste de 1 500 \$ par année. Cela permet à tout le moins aux personnes de prendre une ou deux semaines de vacances, ou quelque chose du genre, mais ce n'est pas suffisant. Il faut s'occuper des parents et des enfants. Cela fait partie de votre rôle.

Vous avez réussi à me convaincre : il faut faire quelque chose. Je suis heureuse, sénateur Munson, que vous ayez proposé ce sujet d'étude. J'espère, avec tout ce que vous nous dites, que nous pourrions convaincre les gens de la nécessité d'élaborer une stratégie. Nous ne pouvons pas abandonner ces enfants, ces parents. Nous devons leur fournir l'aide dont ils ont besoin.

**Mme Chambers :** Merci, sénateur. Je me suis fait un devoir d'écouter les parents, et d'entendre aussi le plus grand nombre possible de parents. Il y en a qui jugent que l'intervention comportementale intensive n'est pas efficace, et c'est leur droit. Il y a toute une gamme de services qui permettent de venir en aide aux enfants autistes. Comme je l'ai mentionné, de nombreux enfants reçoivent de l'aide par l'entremise de centres de traitement qui ne pratiquent pas l'analyse appliquée du comportement, mais c'est là la décision des parents.

**Le sénateur Champagne :** Je suppose qu'il faut faire davantage de recherches dans ce domaine.

**Ms. Chambers:** Very much so.

**Senator Champagne:** We need to put money into research as well.

**Ms. Chambers:** I think so.

**Senator Champagne:** One thing I have seen on television recently is three different programs from three different countries: One from the United States, one from France and one from Canada. They suggested totally different types of treatment. You say where do you go? If I had a grandchild diagnosed as autistic, where do we go and what do we do?

**Ms. Chambers:** The easy answer is that families I have met will do anything they can to help their children deal with the presenting characteristics.

I want to go back to the Canada Health Act. One thing I have experienced, having been in government only for a little over three years, is how much of a snowball effect some change in legislation can have. Remember when we talked about psychologists versus psychiatrists? It is my understanding that psychologists are not covered by the Canada Health Act because they are not medical practitioners. Is that correct?

For the most part, people who work with kids with ASD are not medical practitioners. You know where I am going with this. If you open the Canada Health Act to define ASD as something that is equivalent to “medically necessary care,” then you must look at what other kinds of practitioners should be covered under the Canada Health Act. If that autistic child receives Ritalin, which is often prescribed to kids with ADHD, then that treatment is covered because it is medication. However, the therapy, the respite care and the summer camps are not deemed medically necessary. The question is: How do you still provide supports? I tried the Canada Health Act thing. I bounced that off my deputy. As every good deputy will do, she helped me to understand the implications of my big dreams. Is that a fair assessment?

I then say, “How can we still achieve at least a significant amount of what I think we need to be able to achieve for these kids?”

Even in the autism world, families who do not believe in IBI are seen as a problem for families who believe in IBI.

There was a conference recently called the Joy of Autism. In that conference, they emphasized that these kids are not these monsters that they are made out to be by some people. They learn differently. They have different talents. They are artistic. Some of them have high IQs, et cetera.

**Senator Champagne:** They see *Rain Man* all over.

**Ms. Chambers:** Yes, that works for those families and the families who want IBI. They have heard how other kids have benefited from IBI say, “If you go that route, I will not get the

**Mme Chambers :** Oui.

**Le sénateur Champagne :** Il faut également investir dans celle-ci.

**Mme Chambers :** C’est ce que je pense.

**Le sénateur Champagne :** J’ai vu dernièrement à la télévision trois émissions venant de trois pays différents : les États-Unis, la France et le Canada. Ils proposaient des traitements totalement différents. À qui devons-nous nous adresser? Si j’avais un petit-enfant atteint d’autisme, à qui pourrais-je m’adresser? Que devrais-je faire?

**Mme Chambers :** Les familles que j’ai rencontrées sont prêtes à tout pour aider leur enfant à composer avec la situation.

Je voudrais revenir à la Loi canadienne sur la santé. Ce que j’ai constaté, du fait que je siège au gouvernement depuis un peu plus de trois ans, c’est l’effet boule de neige que certaines modifications législatives peuvent entraîner. Nous avons parlé plus tôt des psychologues et des psychiatres. Or, les psychologues ne sont pas visés par la Loi canadienne sur la santé parce qu’ils ne sont pas considérés comme des médecins praticiens. Est-ce exact?

La plupart des personnes qui travaillent avec des enfants atteints de troubles du spectre autistique ne sont pas des médecins praticiens. Vous voyez où je veux en venir. Si vous ouvrez la Loi canadienne sur la santé et que vous définissez les TSA comme un service médicalement nécessaire, vous devrez alors regarder du côté des autres praticiens qui devraient être visés par la Loi canadienne sur la santé. Prenons l’exemple de l’enfant autiste qui prend du Ritalin, qui est souvent prescrit aux enfants atteints de THADA. Ce traitement est assuré parce qu’il s’agit d’un médicament. Toutefois, la thérapie, le service de répit et les camps d’été ne sont pas jugés médicalement nécessaires. La question qu’il faut se poser est la suivante : comment fournir des services de soutien? J’ai proposé, comme piste de solution, la Loi canadienne sur la santé. J’en ai discuté avec ma sous-ministre, et comme elle est compétente, elle a essayé de me faire comprendre les conséquences de cette démarche.

J’ai ensuite dit, « Comment pouvons-nous à tout le moins offrir à ces enfants les services dont ils ont besoin? »

Même dans le monde autistique, les familles qui ne croient pas en l’efficacité du programme ICI sont considérées comme un problème par les familles qui, elles, croient en cette thérapie.

Il y a eu, récemment, une conférence sur l’autisme. On a cherché à faire comprendre, au cours de celle-ci, que les enfants autistes ne sont pas les monstres dépeints par certaines personnes. Ils ont un style d’apprentissage différent, des talents différents. Ce sont des artistes. Certains ont, par exemple, un QI très élevé.

**Le sénateur Champagne :** C’est une reprise du film *Rain Man*.

**Mme Chambers :** Oui, cela fonctionne pour ces familles et celles qui tiennent au programme ICI. Elles ont entendu parler des avantages que le programme ICI a procuré à d’autres enfants et

support I need.” Are you with me? Our approach has been to look at a range of supports and services so that parents can choose what works best for their kids.

**The Chairman:** I wish to close this session with several questions about the financial challenges. Families with autistic children face emotional and financial challenges. You said several things that I wanted clarification on.

First, you talked about waiting lists. How long do people on these lists wait? Second, you mentioned that with those receiving IBI therapy could spend \$35,000 or \$50,000 a year. Is that \$35,000 or \$50,000 that the province covers or is that their expenses? If it is at the expense of the family, how much does the province cover at this point?

**Ms. Chambers:** I will answer your second question first. The average cost of the IBI program, that is 25 hours to 40 hours per week of intensive therapy, is between \$35,000 and \$50,000 per year. For those kids who are not on the waiting list — that is, for those kids who receive the intensive behavioural intervention, as far as we are concerned, our government pays for that.

If they need respite or other kinds of services, that expense is additional. Some kids who are on the wait lists receive therapy that the parents pay for themselves. Those parents desperately try to obtain the support for their kids. They do not want to watch them go day after day without supports so they pay for those supports themselves. It is a huge hardship for those parents.

**The Chairman:** How long is the wait?

**Ms. Chambers:** The wait times right now are approximately two years. We are dealing here with a need for additional financial resources so we can provide more kids with funded services. As I have indicated, if we simply wanted to say, “We have X amount of money and that can serve only Y amount of kids, so those who are above whatever age should really be in school and not in this program,” then our wait lists could be shorter. However, the question is: Are we doing the best thing for the kids?

The Premier of Ontario says that we want to do the right thing for the kids.

**The Chairman:** Good. I know we could keep going longer. Some of us have another committee to attend. With that, let me thank Minister Chambers for coming here today. I think she has impressed us all with her first-hand knowledge of this subject matter. All the information that she has given us is most valuable.

You are the first provincial minister to come here. We hope others will do the same.

**Ms. Chambers:** Maybe you received the reaction I got when I raised it at the federal-provincial-territorial meeting. There was not a lot of enthusiasm.

disent, « Si vous choisissez cette option, je n’aurais pas accès au soutien dont j’ai besoin. » Est-ce que vous me comprenez? Notre approche consiste à prévoir des aides et des services pour que les parents puissent choisir ce qui convient le mieux à leurs enfants.

**Le président :** J’aimerais, en guise de conclusion, vous poser quelques questions sur les enjeux financiers. Les familles qui ont des enfants autistes doivent composer avec des défis émotionnels et financiers. Vous avez soulevé plusieurs points que je vais vous demander d’éclaircir.

D’abord, vous avez parlé des listes d’attente. Combien de temps les gens attendent-ils? Ensuite, vous avez dit que ceux qui suivent un programme ICI peuvent dépenser 35 000 \$ ou 50 000 \$ par année. Est-ce que ce sont les provinces qui assument ces dépenses, ou les personnes qui reçoivent ce traitement? Si c’est la famille qui paie, quel pourcentage des dépenses sont prises en charge par la province?

**Mme Chambers :** Je vais d’abord répondre à votre deuxième question. Le coût moyen du programme ICI, qui représente entre 25 et 40 heures de semaines de thérapie intensive, oscille entre 35 000 et 50 000 \$ par année. Dans le cas des enfants qui ne figurent pas sur la liste d’attente — les enfants qui ont accès à la thérapie d’intervention comportementale intensive, c’est le gouvernement de l’Ontario qui paie.

Les services de répit ou autres sont en plus. Certains enfants figurant sur la liste d’attente reçoivent des traitements qui sont financés par les parents eux-mêmes. Ces parents essaient désespérément d’obtenir du soutien pour leurs enfants. Ils ne veulent pas que leurs enfants soient privés de ces mesures de soutien, et donc les financent eux-mêmes. C’est très difficile pour eux.

**Le président :** Quel est le délai d’attente?

**Mme Chambers :** Le délai d’attente, à l’heure actuelle, est d’environ deux ans. Nous avons besoin de ressources financières additionnelles pour fournir des services à un plus grand nombre d’enfants. Comme je l’ai indiqué, si nous voulions tout simplement dire, « Nous avons X dollars et nous pouvons uniquement subvenir aux besoins de Y enfants, ceux qui sont âgés de plus de tel ou tel âge devraient être inscrits à l’école, et non pas dans ce programme », alors le délai d’attente serait moins long. Toutefois, la question qu’il faut se poser est la suivante : est-ce que nous agissons dans l’intérêt des enfants?

Le premier ministre de l’Ontario dit que nous devons agir dans l’intérêt des enfants.

**Le président :** Très bien. Je sais que nous pourrions poursuivre la discussion, mais certains d’entre nous devons assister à d’autres réunions. Cela dit, je tiens à remercier la ministre Chambers d’être venue nous rencontrer aujourd’hui. Elle nous a impressionnés par sa maîtrise du dossier. Les renseignements qu’elle nous a donnés sont fort utiles.

Vous êtes le premier ministre provincial à comparaître devant le comité. Nous espérons que d’autres vont suivre votre exemple.

**Mme Chambers :** Vous avez peut-être entendu parler de la réaction qu’a suscitée l’idée que j’ai lancée à la réunion fédérale-provinciale-territoriale. Il y avait peu d’enthousiasme.

**The Chairman:** Thank you so much for being here. We might want to contact you in future about this. We are only starting. We will have an expert's round table and we will have various organizations coming in. By the end of the year, we hope to have recommendations that might lead to a national strategy.

**Ms. Chambers:** I want to thank you for doing this study. I want to thank you for getting the ball rolling on this, Senator Munson. I want to thank you for inviting me here. These parents rally; they protest. They say things that are not necessarily positive about government, but I have never seen them as enemies because if I had their challenges I would do the same thing.

**The Chairman:** Yes.

**Ms. Chambers:** When they rally outside my office, I make sure I am there to speak with them. I am beaten up, but I listen to them.

**The Chairman:** I think we have a rally on the Hill next week.

**Ms. Chambers:** I think they are interested in national attention to this challenge. They know I am working on their behalf because I listen to them and I think they have valid challenges.

**The Chairman:** Our meeting is adjourned until 10:45 tomorrow morning.

The committee adjourned.

---

OTTAWA, Thursday, November 9, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:46 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** We continue this morning with our inquiry on the issues of funding for the treatment of autism and discussions centred on a national autism strategy.

We have six organizations in the health professional category to hear this morning. We will hear from them three at a time. I reiterate what our staff has asked, and that is to try to give your presentations in about five minutes each. At the end of the three presentations, we can then enter into questions and dialogue with the members of the committee.

Let me introduce the three people that we are starting with. From the Canadian Psychiatric Association, Dr. Blake Woodside is the chairman of the board, a practising psychiatrist specializing

**Le président :** Merci beaucoup d'être venue nous rencontrer. Nous allons peut-être communiquer de nouveau avec vous. Nous n'en sommes qu'au début de l'étude. Nous allons organiser une table ronde composée de spécialistes et entendre divers organismes. Nous espérons, d'ici la fin de l'année, formuler des recommandations qui vont servir de base à l'élaboration d'une stratégie nationale.

**Mme Chambers :** Je tiens à remercier le comité d'avoir entrepris cette étude, et le sénateur Munson d'avoir lancé l'idée. Je tiens aussi à vous remercier de m'avoir invitée à comparaître. Ces parents font bloc, protestent. Ils disent des choses qui ne sont pas nécessairement positives au sujet du gouvernement, mais je ne les considère pas comme des ennemis, car si j'étais à leur place, je ferais la même chose.

**Le président :** Je suis d'accord.

**Mme Chambers :** Quand ils se rassemblent à l'extérieur de mon bureau, je suis à leurs côtés. Ils me lancent des critiques, mais je les écoute.

**Le président :** Je pense qu'il va y avoir un rassemblement sur la Colline, la semaine prochaine.

**Mme Chambers :** Ils souhaitent attirer l'attention de la population sur ce problème. Ils savent que je travaille en leur nom parce que je les écoute : ils ont de sérieux défis à relever.

**Le président :** Nous allons nous réunir demain, à 10 h 45.

La séance est levée.

---

OTTAWA, le jeudi 9 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit en ce jour à 10 h 46 pour étudier l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Nous poursuivons ce matin notre étude de l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme, ainsi que nos discussions sur une stratégie nationale en matière d'autisme.

Nous accueillons six organismes de professionnels de la santé ce matin. Nous les entendrons par groupes de trois. Je réitère ce que les membres du personnel ont demandé, à savoir d'essayer de limiter vos exposés à cinq minutes par intervenant. Au terme des trois exposés, nous pourrions commencer les questions et la discussion avec les membres du comité.

Permettez-moi de présenter les trois personnes que nous entendrons en premier. De l'Association des psychiatres du Canada, le Dr Blake Woodside, qui est le président du conseil

in treating eating disorders in adults, director of Toronto General Hospital's inpatient eating disorders program and a professor at the University of Toronto's Department of Psychiatry.

Dr. Pippa Moss represents the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. She is from Nova Scotia.

Dr. Wendy Roberts, from the Hospital for Sick Children in Toronto, represents the Canadian Paediatric Society. Dr. Roberts is a development pediatrician at the Toronto Hospital for Sick Children and the Bloorview Kids Rehab centre. Dr. Roberts is also a professor of paediatrics at the University of Toronto.

**Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board, Canadian Psychiatric Association:** Thank you very much, Mr. Chairman.

I thought that the last time I was here, it would be the last time, but it is a good opportunity to look at holes in the report or possible holes in the report. We were pleased with the committee's report when it came out earlier.

We have our annual general meeting in Toronto right now, the annual meeting of the Canadian Psychiatric Association, and we are asking our members to write their members of Parliament to urge that the government act on the recommendations in the report.

I will make a few brief points about autism treatment from the perspective of clinical general psychiatry; my colleagues will be more specific.

I mentioned that we are in the middle of our annual general meeting. I am the chairman of our board of directors and we have a meeting this afternoon. I may have to slip out a little early to catch my plane. I apologize for that.

I have four basic messages to leave with you.

Autism is a neurodevelopmental condition that may manifest with wide spectrum disabilities, different in each individual, and with a wide range of clinical implications. Right now autism is a disorder in the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM, so it is included in the list of things that psychiatrists, psychologists and others who are allowed to diagnose make diagnoses about. Within the spectrum of conditions, psychiatrists have some expertise to assist in the treatment of autism, not exclusively, but as part of a multidisciplinary team that can address individuals requiring interventions.

As you are already aware, there are different opinions about where this condition sits with regard to mental health disorders and disabilities. Knowledge about the conditions, its causes, interventions and outcomes is gradually increasing but there is

d'administration et un psychiatre qui se spécialise dans le traitement des troubles de l'alimentation chez les adultes; il est le directeur du programme des troubles de l'alimentation chez les patients hospitalisés du Toronto General Hospital et professeur au département de psychiatrie de l'Université de Toronto.

La Dre Pippa Moss représente l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Elle vient de la Nouvelle-Écosse.

La Dre Wendy Roberts, de l'Hospital for Sick Children de Toronto, représente la Société canadienne de pédiatrie. La Dre Roberts est une pédiatre en développement à l'Hospital for Sick Children de Toronto ainsi qu'au Centre de réadaptation Bloorview Kids Rehab. La Dre Roberts est également une professeure de pédiatrie à l'Université de Toronto.

**Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration, Association des psychiatres du Canada :** Merci beaucoup, monsieur le président.

La dernière fois que j'ai comparu devant votre comité, j'ai pensé que c'était bien la dernière fois, mais voici une bonne occasion d'examiner les lacunes ou les lacunes possibles du rapport. Nous étions satisfaits du rapport du comité lorsqu'il a été publié plus tôt.

Nous tenons en ce moment notre assemblée générale annuelle à Toronto, l'assemblée annuelle de l'Association des psychiatres du Canada, et nous demandons à nos membres d'écrire à leurs députés fédéraux pour inciter le gouvernement à donner suite aux recommandations du rapport.

Je ferai quelques brèves observations au sujet du traitement de l'autisme du point de vue de la psychiatrie générale clinique; mes collègues donneront plus de détails.

J'ai mentionné que nous étions en pleine assemblée générale annuelle. Je suis le président de notre conseil d'administration et nous avons une réunion cet après-midi. Il se peut que je doive m'éclipser un peu plus tôt afin de prendre mon avion. Je m'en excuse à l'avance.

Voici quatre messages fondamentaux à votre intention.

L'autisme est un état neurodéveloppemental qui peut se manifester avec un vaste éventail de déficiences, différentes pour chaque personne, et avec un vaste éventail d'implications cliniques. En ce moment, selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, DSM, l'autisme est un trouble de sorte qu'il fait partie de la liste des choses que les psychiatres, psychologues et autres spécialistes qui sont autorisés à diagnostiquer peuvent diagnostiquer. Dans la gamme des états, les psychiatres ont une certaine expertise pour aider au traitement de l'autisme, non pas exclusivement, mais dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire qui peut s'occuper de personnes qui ont besoin d'interventions.

Comme vous le savez déjà, il y a différentes opinions au sujet de là où se situe cet état concernant les déficiences et les troubles de santé mentale. Les connaissances relatives aux états, à ses causes, interventions et résultats augmentent graduellement, mais

much more work to do. Because the science is young, there are also divergent views on what clinical interventions work and what clinical interventions are needed.

My first message is that none of these differences matter all that much to clinical psychiatry, given the young state of the science. As clinicians, we can only work with what we know. We are bound by our medical training and medical code to help with whatever tools and science is available to us at a given point in time. What matters, and this point is perhaps the most important one to make, is that a significant number of parents are in enormous distress trying to secure care and support for affected relatives, that adults affected need services and that there is a certain degree of chaos in the way our society tries to deal with autism right now.

From a medical perspective — only one perspective we will hear today, and not the dominant one — people are bleeding and they need help. We do not have the absolute answers on autism, but from a physician's perspective, it is critical to offer these people something to alleviate their suffering.

My second message from the association that represents all psychiatrists is because autism spectrum disorders affect individuals so differently it is unlikely that there is one recipe or intervention that will be the magic solution for all affected individuals. As is the case with most clinical care, we need a flexible approach because different people need different services.

The third message I would like to leave you with is to urge you not to become caught up in trying to find a tidy policy package that will be easy to sell because ASD is not a nice tidy situation. An approach to this condition will consist probably of a series of steps that are not tidy. One series will be steps that can help people improve their quality of life now. Medium-term steps will improve outcomes hopefully through initiatives such as guidelines, sharing of knowledge and the training of cross-disciplines. A third series is a significant investment in research over the longer term to generate new knowledge about these conditions.

What that means to us is that a federal response to the crisis that this condition represents from many parents and adults will likely need to be less tidy than we would like. That response means accepting that the evidence is not optimal, but that people need help now and we have an obligation to find reasonable solutions to help people who are suffering: people who cannot wait any longer.

Dr. Moss has lived through this condition and she will speak to this in more detail from a personal perspective as well as a professional perspective.

il y a encore beaucoup de travail à faire. Parce que la science est jeune, il y a aussi des opinions divergentes sur les interventions cliniques qui fonctionnent et les interventions cliniques qui sont nécessaires.

Mon premier message est qu'aucune de ces différences n'a vraiment d'importance pour la psychiatrie clinique, étant donné que cette science est encore très jeune. En tant que cliniciens, nous pouvons uniquement travailler avec ce que nous connaissons. Nous sommes tenus en vertu de notre formation médicale et du code médical d'aider avec toute la science et tous les outils disponibles à un moment donné. Ce qui importe, et c'est peut-être le point le plus important ici, c'est qu'un nombre important de parents sont énormément désemparés à essayer d'obtenir des soins et du soutien pour des membres de leur parenté qui sont touchés, que les adultes touchés ont besoin de services et qu'il existe un certain chaos dans la façon dont notre société essaie de composer en ce moment avec l'autisme.

D'un point de vue médical — le seul point de vue dont nous entendrons parler aujourd'hui, et pas nécessairement le point de vue dominant —, les personnes saignent et ont besoin d'aide. Nous n'avons pas les réponses absolues concernant l'autisme, mais du point de vue d'un médecin, il est essentiel d'offrir à ces personnes quelque chose pour atténuer leur souffrance.

Le deuxième message de l'association qui représente tous les psychiatres est que parce que les troubles du spectre autistique affectent les personnes de façons tellement différentes, il est peu probable qu'il y ait une recette ou une intervention qui constituera la solution magique pour toutes les personnes touchées. Comme c'est le cas pour la plupart des soins cliniques, nous avons besoin d'une approche souple car les personnes différentes ont besoin de services différents.

Le troisième message que j'aimerais vous livrer est de vous inciter non pas à essayer de trouver une politique parfaite qui sera facile à vendre car les TSA ne sont pas une situation ordonnée. Une façon d'approcher cet état consistera probablement en une série de mesures qui ne sont pas ordonnées. Une première série consistera en des mesures qui peuvent aider les gens à améliorer maintenant leur qualité de vie. À moyen terme, des mesures amélioreront les résultats, nous l'espérons, grâce à des initiatives comme des lignes directrices, l'échange de connaissances et la formation multidisciplinaire. Une troisième série consisterait en un investissement important dans la recherche à plus long terme afin de créer de nouvelles connaissances relativement à ces états.

Ce que cela signifie pour nous, c'est qu'une intervention fédérale dans la crise que cet état représente pour de nombreux parents et adultes devra probablement être moins ordonnée que ce que nous voudrions. Cette intervention signifie qu'il faut accepter que les preuves ne sont pas optimales, mais que les gens ont besoin d'aide maintenant et que nous avons l'obligation de trouver des solutions raisonnables pour aider les gens qui souffrent : des gens qui ne peuvent pas attendre plus longtemps.

La Dre Moss a vécu cet état et vous en parlera de façon plus détaillée d'un point de vue personnel ainsi que d'un point de vue professionnel.

The fourth point is that this condition is not likely to attract research investment by industry, particularly the pharmaceutical industry, at least not right now. Governments will need to invest in the long-term search for effective interventions.

Last week you heard from Dr. Quirion, who described the key research projects under way. These researchers want to talk to you. We asked two of them to come today but their schedules did not permit it — they are out of the country. I urge the committee to spend time hearing from them directly about their research and to help define the scope of more research that is needed.

Finally, as psychiatrists, we are concerned about a wide range of psychiatric and neurodevelopmental conditions. We are not too preoccupied with where the boundaries are: that is a distraction. We understand interventions in this area require the co-operation of many disciplines, and that the boundaries are blurry. We do not want to become stuck in a discussion about whether autism is a psychiatric disorder or a neurodevelopmental one. People are suffering that need all of our help.

We prefer, because we are involved, that the issue is dealt with as part of the mental health strategy. We think that approach would provide a comprehensive one and would mean that the spectrum of people living with mental health challenges would get the care and support they need.

Finally, we have some experience of silos of care for different conditions and we are not entirely certain that a siloed approach is the best approach for any condition that has a mental health component. We hope that your work will assist the government of the country in moving forward to create the mental health commission. We also hope that one of the priorities of that commission would be to work with the provinces to develop strategies to deal with autism just as we would like strategies to deal with postpartum depression, schizophrenia and other critical mental health conditions. This series of national strategies would be ideal national action plan on mental health and would put us a few steps ahead of other nations.

Mr. Chairman, members of the committee, I will stop my remarks there.

**Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia, Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:** I have been practicing psychiatry for over 20 years, mostly in Nova Scotia. My original training was in the subspecialty of mental handicap in Great Britain, where I studied under experts in the field, including Lorna Wing who is a well-known British expert in autism. There I cared for autism patients from early childhood to late adulthood. At that time, we thought there was incidence of autism of about

Mon quatrième message est que cet état n'attirera probablement pas des investissements en recherche par l'industrie, en particulier l'industrie pharmaceutique, du moins pas maintenant. Les gouvernements devront investir dans la recherche à long terme d'interventions efficaces.

La semaine dernière, vous avez entendu le Dr Quirion, qui a décrit les principaux projets de recherche en cours. Ces chercheurs veulent vous parler. Nous avons demandé à deux d'entre eux de venir aujourd'hui, mais leur emploi du temps ne le permettait pas — ils sont à l'extérieur du pays. J'exhorte le comité à consacrer du temps à l'audience de ces témoins pour qu'ils vous parlent directement de leurs recherches, et d'aider à définir la portée des autres recherches qui sont nécessaires.

Finalement, en tant que psychiatres, nous nous inquiétons d'un vaste éventail de d'états psychiatriques et neurodéveloppementaux. Nous ne sommes pas tellement préoccupés par les limites : c'est une distraction. Nous comprenons que des interventions dans ce domaine nécessitent la collaboration d'un grand nombre de disciplines, et que les limites sont confuses. Nous ne voulons pas nous embourber dans une discussion pour savoir si l'autisme est un trouble psychiatrique ou un trouble neurodéveloppemental. Les personnes souffrent et ont besoin de toute notre aide.

Nous préférons que la question, parce que nous y sommes mêlés, soit traitée dans le cadre de la stratégie sur la santé mentale. Nous pensons que cette approche serait globale et signifierait que l'ensemble des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale obtiendraient les soins et le soutien dont elles ont besoin.

Finalement, nous avons une certaine expérience dans le regroupement des soins pour différents états et nous sommes totalement convaincus qu'une approche regroupée constitue la meilleure approche d'un état qui a un volet de santé mentale. Nous espérons que votre travail aidera le gouvernement fédéral à chercher à créer la commission sur la santé mentale. Nous espérons également que l'une des priorités de cette commission serait de travailler avec les provinces à l'élaboration de stratégies pour traiter de l'autisme, au même titre que nous aimerions avoir des stratégies pour traiter de la dépression postpartum, de la schizophrénie et d'autres états critiques de santé mentale. Cette série de stratégies nationales serait un plan d'action national parfait sur la santé mentale et nous permettrait d'être à l'avant-garde des autres pays.

Monsieur le président, membres du comité, je termine ici mes observations.

**Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse, Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :** Je pratique la psychiatrie depuis plus de 20 ans, principalement en Nouvelle-Écosse. J'ai reçu ma formation originale dans la sous-spécialité du handicap mental, en Grande-Bretagne, où j'ai étudié auprès d'experts du domaine, dont Lorna Wing, une spécialiste britannique bien connue de l'autisme. J'y ai traité des patients autistes, de la petite enfance à

2 to 4 in 10,000 people and had come to realize that autism is a neurodevelopmental disorder rather than the result of emotional trauma or poor mothering.

When I first began to care for autism patients there was little we could do. Children were cared for at home for as long as possible, then eventually institutionalized. It was extremely challenging for all involved and heartbreaking for their parents. The children's needs led to high fiscal costs in terms of medical care, schooling and institutionalization; high societal costs in terms of the parents' lost work hours and productivity; and additional indirect costs due to parents and siblings increased mental and physical health problems. The stress within the family often led to marital breakdown.

Since coming to Canada, I have practiced as a child psychiatrist in rural areas, and I have continued to see autistic children and adolescents. Since the inception of treatment and diagnostic teams for preschoolers, I have worked within these teams, now established in Nova Scotia.

I have also become a mother and through this experience received the equivalent of autism immersion. My son is autistic.

Reading the literature, it appears there has been a huge increase in the incidence of autism in many countries, including Canada, the United States and Great Britain. Current research indicates that the rate of autism is around 10 in 10,000 children or even as high as 1 in 250. However, some countries, such as Denmark and China, do not see an increase. Evidence, and my own clinical experience, suggests that much of this increase in diagnosis reflects an increase in our sensitivity to the diagnosis.

Previously, children who were mentally handicapped and autistic were not given a second diagnosis, even when autism was present.

There was no treatment, and it only served to further distress their parents.

High functioning children and adults with autism and a normal, not necessarily high, IQ were often missed or diagnosed as experiencing behaviour disorders, or ADHD.

The criteria for autism have changed subtly over the years, reflecting our increasing understanding of the disorder, and it is possible that criteria may have become more inclusive. It is also possible that the incidence of autism is increasing. It seems likely that both genetic and environmental factors play a part in the development of this disorder and both can show differences in rates over time. Indeed, it would be more surprising if the rates remain static in the long term.

la fin de la vie adulte. À ce moment-là, nous pensions que l'incidence de l'autisme était d'environ 2 à 4 sur 10 000 personnes, et nous avons enfin compris que l'autisme est un trouble de neurologie du développement plutôt que la conséquence d'un traumatisme émotionnel ou d'une mère dénaturée.

Quand j'ai commencé à traiter des patients autistiques, il y avait bien peu de choses qu'on pouvait faire. Les enfants étaient gardés à la maison aussi longtemps que possible, puis institutionnalisés. C'était extrêmement difficile pour tous ceux qui étaient touchés, et déchirant pour leurs parents. Les besoins des enfants entraînaient des coûts financiers élevés pour les soins médicaux, l'instruction et l'institutionnalisation; des coûts de société élevés, pour la perte des heures de travail et de productivité des parents; et des coûts indirects additionnels qu'entraînent les problèmes accrus de santé physique et mentale des parents et des frères et sœurs. Le stress dans la famille a souvent causé la rupture de mariages.

Depuis mon arrivée au Canada, j'ai pratiqué en tant que psychiatre d'enfants dans les régions rurales, et j'ai continué à voir des enfants et des adolescents autistes. Depuis la mise sur pied d'équipes de traitement et de diagnostic pour les enfants d'âge préscolaire, je travaille avec ces équipes, maintenant établies en Nouvelle-Écosse.

Je suis aussi devenue maman, et cette expérience m'a apporté l'équivalent d'un cours d'immersion en autisme. Mon fils est autiste.

D'après la documentation, il semble qu'il y ait eu une hausse phénoménale de l'incidence de l'autisme dans bien des pays, y compris au Canada, aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Selon les recherches actuelles, environ 10 enfants sur 10 000 sont autistes, et ce pourrait même être autant que 1 sur 250. Cependant, certains pays, comme le Danemark et la Chine, n'ont pas constaté de telle augmentation. Selon les données recueillies et ma propre expérience clinique, il se pourrait que cette augmentation du diagnostic soit en grande partie attribuable à notre sensibilité accrue au diagnostic.

Auparavant, les enfants qui étaient mentalement handicapés et autistes n'avaient pas de deuxième diagnostic, même en présence d'autisme.

Il n'y avait pas de traitement, et cela ne faisait qu'exacerber la détresse des parents.

Des enfants et adultes très actifs, autistes, qui avaient un QI normal, pas nécessairement élevé, étaient souvent négligés ou diagnostiqués comme ayant des troubles du comportement ou des troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention.

Les critères de l'autisme ont subtilement évolué au fil des années, ce qui reflète notre plus grande connaissance du phénomène, et il se peut que les critères deviennent plus inclusifs. Il est aussi possible que l'incidence de l'autisme soit en hausse. Il semble probable que des facteurs génétiques et environnementaux aient leur rôle dans le développement de ce trouble et ces deux facteurs peuvent avoir une incidence variable avec le temps. De fait, il serait plus étonnant que leur incidence reste statique à long terme.

By the time my son was born, some treatment options were available using behaviour modification, and there was some indication that some children responded well to this. In my practice, I encouraged parents to put as much structure in place within their home as they could, to use the limited early intervention services, and to learn the specialist parenting skills required. However, there was really little to offer children in my care, including my son.

As a parent, this is one of the most terrifying challenges to face. Facing such an awful prognosis, knowing that treatment exists but is not available, is worse than being told there is nothing anyone can do.

If there was some way that I could possibly avert the distress that my child experienced and the challenges we faced trying to deal with his behaviours and reach out to him, we felt we had no choice but to do whatever we could to obtain treatment for him. Otherwise, it was not exaggerating to say that our physical and mental health would have been at risk, and I probably would not have been able to continue with my work. As there is a shortage of child psychiatrists, many children would have been affected.

Like many parents, we toyed with the idea of moving to a larger centre, as we live in a small village, but there was little more to offer elsewhere.

In the end, we poured resources into Thomas. We chose not to have further children as they would have been physically at risk. Our home became a 24-hour behaviour modification program with paid staff. We refused to let him stop speaking. We taught him how to use his words to communicate, how to look at people, how to be gentle, to play, and many other skills that most parents take for granted.

It was emotionally and financially draining. I will never forget the first time he looked at me as I entered the room and smiled. He was four and a half.

Current research indicates that the treatments that we offered him, based on my knowledge as a child psychiatrist and my instincts as a mother, were probably as close to current treatment approaches that are evidence-based that one could provide with the resources available. It cost us tens of thousands of dollars a year and it was worth every cent. We are so lucky that we could use my earnings to do this. My patients do not have this option.

Our son started school one hour a day, three days a week for the last two months of his first school year, and stayed in grade primary for a further complete year. He gradually transitioned into school full-time by Grade 4. By Grade 6 he was in the regular classroom for most of the day, only leaving when overwhelmed or too distracted. We always had, and still have, someone paid to be at our home in case he needed to leave the school, and he has had a full-time teacher's aide in school for support until recently.

Au moment de la naissance de mon fils, il existait des possibilités de traitement, fondées sur la modification du comportement, et apparemment, certains enfants y répondaient bien. Dans ma pratique, j'encourageais les parents à structurer autant que possible leur vie familiale, à recourir aux services d'intervention précoce restreints qui étaient offerts, et à acquérir les habiletés spéciales requises des parents. Cependant, nous avions peu à offrir aux enfants que je traitais, y compris mon fils.

En tant que parent, c'est l'un des défis les plus terrifiants que l'on puisse affronter. Faire face à un pronostic aussi terrible, savoir que le traitement existe mais n'est pas accessible, est pire que de se faire dire qu'il n'y a rien que l'on puisse faire.

S'il existait pour moi le moindre moyen de soustraire mon fils à sa détresse et aux défis que nous avons eu à relever dans notre effort pour composer avec ses comportements et pour l'atteindre, nous avons jugé n'avoir d'autre choix que de faire tout en notre pouvoir pour obtenir un traitement pour lui. Autrement, ce n'est pas exagéré que de dire que notre santé physique et mentale auraient été en péril, et je n'aurais probablement pas pu continuer de travailler. Comme il manque de psychiatre pour enfants, bien des enfants en auraient été touchés.

Tout comme les parents, nous avons envisagé de déménager vers un plus grand centre, puisque nous vivons dans un petit village, mais cet ailleurs n'avait pas grand chose de plus à offrir.

Au bout du compte, nous avons investi nos ressources dans Thomas. Nous avons choisi de ne pas avoir d'autres enfants, puisqu'ils auraient été physiquement en danger. Notre maison est devenue un programme 24 heures sur 24 de modification du comportement, avec un personnel rémunéré. Nous avons refusé de le laisser cesser de parler. Nous lui avons enseigné à utiliser les mots pour communiquer, à regarder les gens, à être doux, à jouer, et bien d'autres habiletés que la plupart des parents tiennent pour acquises.

Cela a été, émotivement et financièrement, épuisant. Je n'oublierai jamais la première fois qu'il m'a regardée alors que j'entrais dans la pièce, et il m'a souri. Il avait quatre ans et demi.

D'après les recherches actuelles, les traitements que nous lui avons offerts, fondés sur mes connaissances de psychiatre d'enfants et mon instinct maternel, étaient probablement ce qu'il y a de plus proche des méthodes actuelles de traitement fondées sur des preuves qu'il soit possible de lui offrir avec les ressources disponibles. Il nous en a coûté des dizaines de milliers de dollars par année, et cela en a valu chaque sou. Nous avons tellement de chance de pouvoir investir mes revenus là-dedans. Mes patients n'ont pas cette possibilité.

Notre fils a commencé l'école à raison d'une heure par jour, trois jours par semaine, pendant les deux derniers mois de sa première année scolaire, et il est resté en première année une année complète de plus. Il a graduellement effectué la transition vers l'école à temps plein jusqu'à la quatrième année. En sixième année, il était dans une classe régulière la plus grande partie de la journée, et ne la quittait que quand il était dépassé ou trop distrait. Il y a toujours eu, et il y a encore, quelqu'un qui est payé pour être chez nous au cas où il doive quitter l'école, et il a été appuyé d'un aide-enseignant à temps plein à l'école jusqu'à tout récemment.

Grades 8 and 9 were done at his own pace, both in one calendar year. Grades 10 and 11 were completed in a similar fashion, and he is now about to graduate, two years early, and excels in math and science. He plans to become a math professor, and there is no reason this should not be possible. Our investment has paid off and saved society a fortune in the long run.

So what does Thomas think of our earlier struggles and our insistence that he learn to act and behave like a more typical child? He says he hated it but is now glad that we did not give up.

Over time he has explained the differences that he now sees between himself and other children and is proud of being who he is, including the fact that he is autistic. He is still autistic. He still has problems with communication and organization. He is a great kid. We still run a household that is geared to his needs and his helper is now called "my assistant," because he is 16.

Working with programs for preschoolers in several districts, I have seen other children make significant gains as a result of early and intensive behavioural interventions. Not only have parents expressed their delight but the schools are commenting that the children are better prepared and able to learn, and the difference between this picture and the situation only a decade ago is profound.

Obviously, not all children will excel as my son has, but it would not surprise me if a higher proportion went on to live independent lives as contributing citizens of this country. As adults, those with autism that do require later care will probably be more independent. In other words, the cost savings, let alone the alleviation of distress, are likely to be significant in the long run.

Not all autistic children receive services. There are simply not enough resources available to provide them. We need to ensure that all autistic children have access to evidence-based treatments. I suggest that this is a moral obligation, apart from the societal benefits that result from such programs.

Clearly, no one model will serve all autistic children well. Autists are not all the same. They vary as much as typical children vary, and their families vary in their ability to carry out certain programs, and the acceptability of approaches in terms of their own culture.

We need to fund research to develop further the treatment models that we have and to establish new approaches. We also need to determine which treatment approach is suitable for which child and at which stage. Intensive behavioural treatments are expensive in terms of investment of time and money, and we need

Il a passé la huitième et la neuvième années à son propre rythme, chacune en une année civile. Les dixième et onzième années ont été effectuées de la même manière. Il est sur le point d'obtenir son diplôme avec deux ans d'avance, et il excelle en mathématiques et en sciences. Il veut devenir professeur de mathématiques, et il n'y a pas de raison qu'il ne le puisse pas. Notre investissement a payé, et a épargné à la société une fortune à long terme.

Alors que pense Thomas de nos luttes passées et de notre insistence pour qu'il apprenne à agir et à se comporter comme un enfant plus typique? Il dit qu'il a détesté, mais il est maintenant heureux que nous n'ayons pas abandonné la partie.

Avec le temps, il a expliqué les différences qu'il voit maintenant entre lui et d'autres enfants, et il est fier d'être qui il est, y compris du fait qu'il est autiste. Il est toujours autiste. Il a toujours des problèmes de communication et d'organisation. C'est un enfant merveilleux. Notre foyer est encore axé sur ses besoins et la personne qui l'aide est maintenant appelée « mon adjoint », parce qu'il a 16 ans.

Dans mon travail avec les programmes axés sur les enfants d'âge préscolaire dans divers districts, j'ai vu d'autres enfants faire des progrès importants en conséquence d'interventions précoces et intensives axées sur le comportement. Non seulement les parents ont-ils exprimé leur ravissement, mais les écoles font observer que les enfants sont mieux préparés et capables d'apprendre, et la différence entre cette situation et celle d'il y a seulement 10 ans est énorme.

De toute évidence, ce ne sont pas tous les enfants qui pourront exceller comme mon fils l'a fait, mais je ne serais pas étonnée qu'une plus forte proportion parvienne à vivre une vie indépendante en tant que citoyen à part entière de ce pays. À l'âge adulte, les autistes qui auront été traités plus longuement seront probablement plus autonomes. Autrement dit, les économies de coûts, sans parler de l'atténuation de la détresse, seront énormes à long terme.

Ce ne sont pas tous les enfants autistes qui reçoivent des services. Il n'y a tout simplement pas assez de ressources disponibles pour les leur offrir. Nous devons faire en sorte que tous les enfants autistes aient accès à des traitements fondés sur les preuves. Je dirais que c'est une obligation morale, en plus des avantages au plan social que comportent de tels programmes.

Il est clair qu'un seul modèle ne suffira pas pour bien répondre aux besoins de tous les enfants autistes. Aucun autiste n'est pareil à l'autre. Ils varient autant que les enfants typiques varient, et leurs familles varient dans leur capacité d'exécuter certains programmes, et au plan de l'acceptabilité des approches selon leur propre culture.

Il nous faut financer la recherche pour développer encore les modèles de traitement que nous avons, et établir de nouvelles méthodes. Il nous faut aussi déterminer quel modèle de traitement convient à quel enfant, et à quel stade. Les traitements comportementaux intensifs sont coûteux, ils représentent un

to ensure that the children who receive them will benefit. Also, these treatments are hard work for the child, as well as for the parents and the treatment team.

It seems likely that the major benefits of such intensive interventions will be at the times of most rapid brain development and growth: In other words, as preschoolers, in the early school years, and then again in early adolescence. The most vital time is during these early years. The sad reality is that the parents who fought to have services in place had children that were too old to receive the services when they were first introduced in Nova Scotia, and yet they supported the preschool program. As one parent said, they will not put anyone through what they and their child experienced if it can be avoided. As a parent myself, I echo that sentiment.

I know that early intensive and long-term interventions can make the difference between a child who was expelled from daycare as a danger to himself and others, and a child who is able to come to a regular classroom and who will go on to university.

I would like to see this opportunity for all my patients and their families who could potentially benefit from it. I ask you to consider, can we afford not to?

**The Chairman:** Dr. Moss, thank you very much for that presentation. You not only bring a professional perspective but your personal experience with your son. It is a compelling story.

**Dr. S.G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto, Canadian Paediatric Society:** It is a pleasure to be here and to represent the Canadian Paediatric Society.

I thought I would let you know how I come to my perspective, which has developed as a pediatrician over the last more than 20 years now working with children and families, but also working closely with pediatricians, because my job as a developmental pediatrician at the Hospital for Sick Children is to disseminate the information coming from research and to teach it to practising pediatricians in the community. There is not a day where I do not have several phone calls or emails from colleagues all over Ontario and other places asking for help with families that they absolutely do not know what to do with.

In the next two days, we are having 150 people in to Bloorview Kids Rehab to look intensively at the literature around child development. We do this every two years. We receive constant questions about autism from the clinicians that come to those meetings, which include psychologists and psychiatrists as well as pediatricians, because they say the kids and families they struggle with most in their practices are the kids with autism.

important investissement de temps et d'argent, et il nous faut nous assurer que les enfants qui les reçoivent en bénéficieront. De plus, ces traitements représentent beaucoup de travail pour l'enfant, de même que pour les parents et l'équipe de traitement.

Il semble probable que les principaux avantages de telles interventions intensives seront pendant les périodes de développement et de croissance les plus rapides du cerveau : autrement dit, à l'âge préscolaire, puis encore au début de l'adolescence. Ces années sont les plus vitales. La triste réalité, c'est que les enfants des parents qui ont tant fait pour que soient offerts des services étaient devenus trop vieux pour le recevoir quand ils ont enfin été offerts en Nouvelle-Écosse, et pourtant, ils ont appuyé le programme préscolaire. Comme l'a dit un parent, il ne voudrait faire vivre à personne ce qu'eux et leurs enfants ont connu si cela peut être évité. En tant que parent moi-même, je me fais l'écho de ce sentiment.

Je sais que les interventions précoces intensives et à long terme peuvent faire une différence entre un enfant qui est expulsé d'une garderie, parce qu'il est un danger pour lui et les autres, et un enfant qui peut fréquenter régulièrement l'école et qui fera des études universitaires.

J'aimerais que tous mes patients et leurs familles qui pourraient potentiellement en tirer parti aient cette chance. Je vous demande de réfléchir à ce qui la question suivante : pouvons-nous nous permettre de ne pas l'offrir?

**Le président :** Docteur Moss, merci beaucoup pour cette présentation. Non seulement apportez-vous une perspective professionnelle, mais votre expérience personnelle avec votre fils. C'est une histoire fascinante.

**Dre S.G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto, Société canadienne de pédiatrie :** C'est un plaisir pour moi que d'être ici et de représenter la Société canadienne de pédiatrie.

J'avais pensé vous parler du raisonnement qui a abouti à mon point de vue, qui est le résultat de mon expérience de pédiatre depuis plus de 20 ans maintenant que je travaille avec les enfants et les familles, mais aussi de mon étroite collaboration avec des pédiatres, parce que ma tâche de pédiatre du développement à l'hôpital pour enfants est de disséminer les conclusions de recherches et de les enseigner aux pédiatres en pratique dans la collectivité. Il ne se passe pas un jour sans que je reçoive plusieurs appels téléphoniques ou courriels de collègues de tout l'Ontario et d'ailleurs, qui demandent de l'aide avec des familles dont ils ne savent absolument que faire.

Ces deux prochains jours, nous accueillons 150 personnes au centre de réhabilitation pour enfants Bloorview pour faire un examen approfondi de la documentation sur le développement des enfants. Nous faisons cela tous les deux ans. Nous recevons constamment des questions sur l'autisme de la part de cliniciens qui viennent à ces rencontres, des psychologues, psychiatres ou pédiatres, parce qu'ils disent que ceux qui leur posent le plus grand défi dans leur pratique sont les enfants autistes et leur famille.

One thing that has held back early diagnosis has been a criticism of pediatricians not being aware of the signs and saying, "Oh, he is just slow to talk. He will catch up. He is okay." One problem is that autism looks different in every child and it looks different at every age. You can certainly identify some signs at age one and age two, but those signs are very different from signs at age 5 and age 6. Many people were trained about the signs that you would see between ages 4 and 6 because that was when we thought we could make a definitive diagnosis of autism. We now know that if a child is not pointing, to share interest with you at age 1, they are at very very high risk. If children do not respond to their name at the same time, several different articles clearly show that when children do not respond to their name at age 1 and they are not deaf, then they are likely to have autism. You would not pick that up if that one-year old walked in here and started running around and looking at things. They would not look at your faces or your eyes and back off as a typical one-year-old would do. Rather, they would look at the interesting fan or the pattern on the walls. We see that shift take place somewhere between 9 and 15 months.

My biggest learning about autism has really happened in the last five years when, thanks to the Canadian Institutes of Health Research, CIHR, we have been able to study children intensively as they develop autism, working with Dr. Lonnie Zwaigenbaum and Ms. Susan Brison from Nova Scotia. Dr. Zwaigenbaum was one of our graduates from our developmental pediatrics fellowships and with Peter Szatmari, we have studied over 300 children starting at six months.

We have been conducting five-year assessments to see when we were right and wrong at recognizing the early signs. We have also had the benefit of seeing what interventions those incredibly skilled parents have utilized. They have been through autism already with an older child at home. With parents who are the best possibly trained, what do we see with the babies born into those families? One thing we have learned, and it has been heartbreaking, is that the rate of recurrence is higher than we thought. Recurrence risk is somewhere between 11 per cent and 15 per cent from our early information. There is always the possibility of the bias, such that people that are more worried if they see something at 3 or 4 months might be more likely to call us and enrol at six months. However, the majority of the children that we have seen that go on to be autistic, we think look okay at six months. We cannot tell the difference. Somewhere between 6 and 12 months, they become less interested in people and more interested in certain physical aspects of the environment.

It is absolutely heartbreaking to live with those families through that realization. I sat with a family a couple of weeks ago and their two-year old child. We had worked with him between the ages of one and two because we saw signs that we were worried about. I sat there as both parents sat with tears running down their faces saying, "We both do extra jobs. We do

On a reproché aux pédiatres d'avoir fait obstacle au diagnostic précoce parce que, n'en connaissant pas les signes, ils affirmaient « Oh, il est simplement lent. Il se rattrapera. Ça va ». S'il y a un problème, c'est que l'autisme se manifeste différemment chez chaque enfant et à chaque âge. On peut certainement reconnaître certains signes à un an ou deux ans, mais ces signes sont très différents de ceux qui se manifestent à cinq et six ans. Bien des gens ont reçu une formation sur les signes qu'on percevait entre l'âge de quatre et six ans, parce que c'est l'âge auquel on pensait pouvoir poser un diagnostic définitif d'autisme. Nous savons maintenant que si un enfant ne semble pas partager d'intérêts avec vous à l'âge d'un an, il est à très haut risque. Il y a des enfants ne répondent pas à leur nom à ce moment-là, et plusieurs articles démontrent clairement que les enfants qui ne répondent pas à leur nom à l'âge d'un an et qui ne sont pas sourds sont probablement autistes. On ne le reconnaîtrait pas si un enfant d'un an entraînait ici et se mettait à courir partout et à observer les choses. Il ne regarderait pas vos visages ou vos yeux, en reculant, comme un enfant d'un an typique le ferait. Au lieu de cela, il observerait la ronde fascinante des pales du ventilateur ou les motifs du mur. Nous voyons ce changement se manifester entre l'âge de 9 et de 15 mois.

Ma plus grande découverte au sujet de l'autisme est vraiment survenue depuis cinq ans quand, grâce aux Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC, nous avons pu étudier intensément des enfants atteints d'autisme, en travaillant avec le Dr Lonnie Zwaigenbaum et Mme Susan Brison de la Nouvelle-Écosse. Le Dr Zwaigenbaum était l'un de nos diplômés titulaires de bourse de recherche en pédiatrie du développement et, avec Peter Szatmari, nous avons observé plus de 300 enfants dès l'âge de six mois.

Nous avons effectué des évaluations après cinq ans pour déterminer si nous nous étions trompés ou non en reconnaissant les signes précoces. Nous avons eu aussi la chance d'observer les modes d'intervention de parents absolument admirables qui avaient déjà un enfant autiste plus âgé à la maison. Quand les parents ont reçu la meilleure formation possible, que constatons-nous chez les enfants nés dans ces familles? Une chose que nous avons apprise, et cela a été déchirant, c'est que le taux de récurrence est plus élevé que nous l'avions cru. Le risque de récurrence est de l'ordre de 11 à 15 p. 100, d'après les données que nous avons. Il y a toujours une possibilité de distorsion, par exemple que les parents qui craignent plus de constater des signes chez leur enfant à l'âge de trois ou quatre mois pourraient être plus susceptibles de nous appeler et de l'inscrire au programme quand il a six mois. Cependant, la majorité des enfants que nous avons vus et qui demeurent autistes, selon nous, semblent normaux à six mois. On ne peut pas déceler la différence. À un moment donné entre l'âge de 6 et 12 mois, ils perdent l'intérêt pour les gens et s'intéressent plus aux éléments physiques de l'environnement.

Il est absolument déchirant de faire cette constatation avec ces familles. J'étais avec un couple, il y a quelques semaines, et son enfant de deux ans. Nous avons travaillé avec lui entre l'âge de un et deux ans parce que nous avons constaté des signes que nous avions jugés inquiétants. J'étais assis avec ces parents qui, le visage strié de larmes, disaient « Nous avons tous les deux des

10 hours of fundraising for the private school in order to keep our first child in school. We have stretched our financial resources and our parents' financial resources to the limit. We are working 60 to 70 hours per week. We have trained staff coming into our home. You are telling us that we have a second child and we have to do it again? We absolutely cannot do it."

Their older child missed out on receiving the provincial intervention. This second boy is doing better and, if we refer him to the provincial intervention scheme now, he will not qualify. He will be too high-functioning. There is basically no other consistent service that they can get for that child in our province currently, other than some parent education, which they have had up to their eyes with their first child.

They wondered whether they should move to Alberta. They asked me what I thought they should do. All their contacts, relatives and jobs are here. That is the dilemma paediatricians are faced with day after day.

Another blow to the parents for their second child is that they thought if they did not immunize their second child, the child would not be affected. We have just as high an incidence and exactly the same kind of course of becoming autistic in the second child without the immunizations. That has broken hearts. The parents truly thought they would be safe this time.

We are celebrating the children that are turning out beautifully. We are celebrating the kids where the parents have done an enormously wonderful job. I agree with Dr. Moss that many parents instinctively know how to capture their child, get the social engagement and force those brain pathways to go in different directions. Social engagement is absolutely the key, and is the basis of the new grant that we submitted to Autism Speaks that we hope will spread to National Institutes of Health, NIH. It is all thanks to CIHR money that we are able to do this. We are doing it at the same time that we are involved with the Genome Canada project and desperately doing research to find the genes and new agents. We do not have any helpful medication for severely affected kids. We have no Ritalin for attention deficit hyperactivity disorder, ADHD, comparison in terms of autism. We need to develop new agents far more effective for the aggression.

We hear so much about the early years and the importance of early intervention. I absolutely agree that is true. I do not think every child needs 40 expensive hours a week. We need a continuum of resources and we need research to figure out which kids need that intensive and expensive intervention and which children can cope with less and with more focused intervention from a speech and language point of view or other point of view.

We also need to look at how to help families because we cannot continue to put the brunt of this responsibility on families. I do not think I have any family where one parent has not given up a

emplois supplémentaires. Nous faisons des dix heures de collecte de fonds pour l'école privée pour pouvoir maintenir notre premier enfant à l'école. Nous avons étiré à la limite nos ressources financières et celles de nos parents. Nous travaillons 60 à 70 heures par semaine. Nous avons un personnel spécialisé qui vient chez nous. Vous nous dites qu'il nous faut recommencer avec un deuxième enfant? Nous n'y arriverons jamais ».

Leur enfant plus âgé n'a pas eu la chance de bénéficier de l'intervention provinciale. Ce deuxième enfant fonctionne mieux et, si nous le référons maintenant aux services provinciaux d'intervention, il ne sera pas admissible. Il sera trop fonctionnel. Il n'existe tout simplement pas d'autres services constants qu'il puisse recevoir pour cet enfant dans notre province actuellement, à part une certaine éducation des parents, dont ils ont déjà eu jusque-là avec leur premier enfant.

Ils se demandaient s'ils devraient aller vivre en Alberta. Ils m'ont demandé ce que je pensais qu'ils devraient faire. Toutes leurs personnes ressources, tous leurs proches et leurs emplois sont ici. C'est un dilemme qu'affrontent les pédiatres jour après jour.

Une autre déception pour les parents, avec leur deuxième enfant, c'est qu'ils pensaient que s'ils ne le faisaient pas vacciner, il ne serait pas atteint. Nous constatons une incidence toute aussi élevée, et exactement le même type de cheminement de l'autisme chez le deuxième enfant sans les vaccins. Cela a brisé des cœurs. Les parents pensaient vraiment que tout se passerait bien cette fois.

Nous célébrons le succès des enfants qui s'en sortent merveilleusement. Nous célébrons les enfants dont les parents ont fait un travail phénoménal. Je suis d'accord avec la Dre Moss que bien des parents savent d'instinct comment cerner leur enfant, le pousser à l'engagement social et forcer les voies du cerveau à aller dans des directions différentes. L'engagement social est absolument la clé, c'est le fondement de la nouvelle subvention que nous avons remise à Autism Speaks, que nous espérons voir se répandre aux National Institutes of Health. Tout ça, c'est grâce à l'argent des IRSC, que nous pouvons le faire. Nous le faisons en même temps que nous sommes engagés dans le projet Genome Canada et nous faisons résolument des recherches pour trouver les gènes et de nouveaux agents. Nous n'avons pas de médicaments utiles pour les enfants très atteints. Nous n'avons pas pour l'autisme l'équivalent du Ritalin, qui est administré aux enfants ayant un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention. Il nous faut découvrir de nouveaux agents beaucoup plus efficaces pour l'agression.

Nous entendons tellement parler des premières années et de l'importance d'une intervention précoce. Je suis entièrement d'accord, c'est vrai. Je ne pense pas que chaque enfant ait besoin de 40 heures très coûteuses par semaine. Il nous faut un continuum de ressources, et de la recherche pour trouver quels enfants ont besoin de cette intervention coûteuse et intensive et lesquels peuvent s'en sortir avec moins, et avec une intervention plus concentrée, aux plans de l'élocution et du langage, ou d'autre chose.

Nous devons aussi voir comment nous pouvons aider les familles parce que nous ne pouvons pas continuer de leur faire porter le plus gros de cette responsabilité. Je ne pense pas avoir

job to stay home unless they have a grandparent who can step in. You cannot hold down two jobs if you do not have someone else to help.

We also need to support the siblings. We recently completed a project with adolescent teenagers who have a brother or sister with autism. The big thing that came across in looking at their interviews was fear that their parents would burn out, fear that they would be physically hurt because of the aggression that their sibling displayed and fear that they could not go to sleep at night unless they had checked that all the knives were locked up in the house. Yet, they displayed tremendous love and affection for the child with autism. The family could go for weeks with nothing and then a horrific outburst where someone would be held against the wall with hands around the neck. This is no exaggeration; it happens to me every Monday in our medication clinic. Parents come in, particularly moms, for whatever reason, with bruises and bites but we do not have the resources to help them. We need the services and we need them across the lifespan. Autism does not go away. Many parents are thrilled with how good the kids look at age 6 or age 7 when they go to school but they come back at age 8 when normal anxiety goes up, the autism goes up, the aggression has started, the school is crying for help or the school kicks the kid out. It comes back in that period and it comes back in adolescence. I used to think there were fear-mongers who warned people about adolescence for autism children but it was not fear-mongering. I have had so many children who seemed to be doing well who completely fell apart in adolescence. Autism is across the lifespan.

We are learning from adults with autism and we are learning from talking to teenagers. We are doing some wonderful focused research at a basic science level and we are also looking at families, but it is not nearly enough to understand who responds to what, and what truly cost-effective services we can put into place for the child, parents and siblings so that they feel supported in their communities. With that, it is hoped that they do not get into the kind of situation that one of our parents faced last month. She had a well-worked-out suicide plan for her and her boy at age 10 because after losing services at age 6, it had been a steady downhill course for her. Her father had died and her postpartum depression had come back as a serious depression. She had thought that her boy would get better but he only became worse. She decided that life was not worth it. An older son finally brought her to Emergency and got services back into place and tried to find some respite.

We are dealing with a huge need for service delivery and a huge need for education. If you put a child into a classroom where the teacher and the educational assistants do not know autism, it is a recipe for disaster. We need extended research both at the basic

connu une seule famille dont un parent n'a pas laissé tomber un emploi pour rester à la maison, à moins d'avoir un grand-parent qui peut prendre la relève. On ne peut pas garder deux emplois si on n'a pas quelqu'un d'autre pour nous aider.

Il nous faut aussi appuyer les frères et sœurs. Nous avons récemment achevé un projet avec des adolescents qui avaient un frère ou une sœur autiste. Ce qui est vraiment ressorti des entrevues avec eux, c'est la crainte que leurs parents s'épuiseraient, la crainte qu'ils seraient physiquement atteints, à cause de l'agressivité manifeste de leur frère ou sœur, et la peur de s'endormir le soir avant d'avoir vérifié que tous les couteaux de la maison sont sous clés. Et pourtant, ils affichaient pour l'enfant autiste un amour et une affection infinis. Il pouvait se passer des semaines sans rien, et d'un seul coup, une explosion horrible survenait, et quelqu'un pouvait être acculé au mur, deux mains enserrant son cou. Ce n'est pas de l'exagération; ça m'est arrivé tous les lundis à notre clinique. Les parents viennent, particulièrement des mères, pour une raison ou une autre, couverts de bleus et de morsures, mais nous n'avons pas les ressources pour les aider. Il faut offrir les services, et il les faut pendant toute la vie. L'autisme ne disparaît pas. Bien des parents sont émerveillés par les progrès de leur enfant à six ou sept ans, quand ils entrent à l'école, mais les troubles reviennent à huit ans. Quand l'anxiété normale augmente, l'autisme augmente, l'agressivité a commencé, l'école appelle à l'aide et elle expulse l'enfant. L'autisme revient à cette période, et il revient à l'adolescence. Il y a une époque où je pensais que c'était des alarmistes qui mettaient en garde les gens contre l'adolescence des enfants autistes, mais ce n'était pas de l'alarmisme. J'ai vu tellement d'enfants qui semblaient bien se comporter et qui perdaient pied à l'adolescence. L'autisme dure toute la vie.

Lorsque nous parlons avec des adultes et des adolescents autistes, nous en apprenons beaucoup. Nous effectuons des recherches ciblées extraordinaires au niveau des sciences fondamentales et nous étudions également les familles, mais nous ne sommes pas encore près de savoir qui réagit à quoi, et quels services efficaces nous pourrions mettre en place pour l'enfant, les parents et les frères et sœurs afin que ceux-ci se sentent appuyés dans la communauté. Cela étant, il est à espérer qu'ils ne se retrouvent pas dans une situation telle que celle de l'un de nos parents le mois dernier. Cette personne avait très soigneusement planifié son suicide et celui de son fils âgé de 10 ans parce qu'elle avait vécu une descente aux enfers après que son fils eut cessé de bénéficier des services qui lui étaient offerts, alors qu'il avait 6 ans. Cette dame avait perdu son père et sa dépression post-partum s'était transformée en dépression grave. Elle croyait que l'état de son garçon s'améliorerait, mais il n'a fait qu'empirer. Elle a décidé que la vie ne valait pas la peine d'être vécue. Son fils plus âgé l'a amenée à l'urgence; il a de nouveau obtenu des services pour son frère et tenté d'apporter un peu de répit à sa mère.

Nous faisons face à des besoins immenses en matière de prestation de services et d'éducation. Si vous placez un enfant autiste dans une classe où l'enseignant ou l'assistant scolaire ne connaissent pas l'autisme, vous allez tout droit vers le désastre.

science level and at the level we have been talking about — finding the right intervention for the individual child because we do not have that information at this time.

**The Chairman:** Dr. Roberts, thank you for sharing your wealth of experience. If you have anything in writing with respect to your presentations this morning, we would appreciate copies.

[*Translation*]

**Senator Pépin:** That was a very moving statement. I have read up a little on the subject because we all know someone afflicted with one disease or another. On listening to you, one would think there are no funds available for research, for patient care or even for treatment. It is difficult to know where we should be focusing our efforts.

You stated that some doctors or pediatricians are not able to diagnose autism in children. Perhaps then as part of their training, future pediatricians should study this disorder. You also stated that more and more people are being diagnosed with autism.

Perhaps future parents should be told about the condition in their prenatal classes and told which behaviours they should be looking for in an autistic child so that they are better able to diagnose the condition. Which one of you would like to answer these questions?

[*English*]

**Dr. Moss:** I suggest we need to consider two things. One is screening. It would be possible for general practitioners or nurses that see children at around 18 months to screen children. We need only to pull together a better method of screening. We do not have a good one at the moment. The methods we have at present tend to pick up slightly too many children. After the screening, the kids picked up could possibly be tested more thoroughly.

The other thing is, we need general practitioners and teachers to be trained in surveillance, to keep their eyes open for the kinds of difficulties these children run into. If they see these difficulties within their office or their school classroom, again they can refer the children for more intensive testing to find out who needs services and help.

**Dr. Roberts:** In Ontario, we have had an expert panel over the past two years looking at exactly what you talked about. The Ontario College of Family Physicians and the Canadian Pediatric Society have worked together to modify the Rourke Baby Record, which is a form family physicians and nurse practitioners use to follow baby care throughout the first five years. We focused on the 18-month visit.

Nous avons besoin de faire des recherches approfondies, tant sur le plan de la science fondamentale que sur celui dont nous avons parlé — trouver la bonne intervention pour chaque enfant, parce que ces données nous manquent en ce moment.

**Le président :** Docteur Roberts, merci d'avoir partagé avec nous vos trésors d'expérience. Si vous aviez quelques documents concernant votre exposé de ce matin, nous aimerions en obtenir copie.

[*Français*]

**Le sénateur Pépin :** Ce que vous dites est très émouvant. Je peux vous dire que j'ai un peu lu sur le sujet parce qu'on a tous dans notre famille des proches qui souffrent de certaines maladies. Lorsqu'on vous écoute, on a l'impression qu'il n'y a pas d'argent disponible, que ce soit pour la recherche, pour ceux qui s'occupent des malades, ou même pour ceux qui subissent les traitements. On se demande donc par où on doit commencer.

Vous avez dit qu'il y a certains médecins, certains pédiatres qui n'arrivent pas à détecter l'autisme chez un enfant. Cela veut peut-être dire que dans la formation en pédiatrie, il faudrait prévoir une partie qui concerne cette maladie. Vous avez également dit qu'il y a de plus en plus de gens qui souffrent d'autisme.

On pourrait peut-être informer les futurs parents à l'occasion de cours prénataux, les informer au sujet des caractéristiques d'un comportement autiste chez un enfant, de telle sorte qu'ils soient plus en mesure de détecter la maladie. Lequel d'entre vous voudrait répondre à ces questions?

[*Traduction*]

**Dre Moss :** Je dirais qu'il faut considérer deux éléments. Le premier est le dépistage. Il serait possible pour les médecins généralistes ou les infirmières qui voient des enfants âgés d'environ 18 mois de dépister la maladie. Il suffit d'élaborer une meilleure méthode de dépistage, car celle que nous avons n'est pas bonne; elle tend à désigner un peu trop d'enfants. Après le dépistage, les enfants désignés pourraient faire l'objet d'évaluations plus poussées.

Deuxièmement, il faut former des omnipraticiens et des enseignants à la surveillance, leur apprendre à être sensibles aux difficultés auxquelles se butent ces enfants. S'ils constatent des problèmes dans leur bureau ou dans leur classe, ils peuvent demander que les enfants subissent des tests plus approfondis pour déterminer s'ils ont besoin de services et d'aide.

**Dre Roberts :** En Ontario, ces deux dernières années, un groupe d'experts s'est justement penché sur la question. L'Ontario College of Family Physicians et la Société canadienne de pédiatrie ont travaillé ensemble pour modifier le Rourke Baby Record, qui est un formulaire que les médecins de famille et les infirmières utilisent pour assurer un suivi des soins apportés aux enfants pendant les cinq premières années de la vie. Nous nous sommes concentrés sur la visite médicale à 18 mois.

Leslie Rourke has worked closely with us. There is now a new 18-month checklist that looks specifically at communication, social skills and parent-child interaction. It is a surveillance tool, and not a formal screening tool.

The expert panel has moved into an implementation stage in Ontario, which we are excited about. Our goal is to have every child in Ontario screened at 18 months. Of course, that means a huge amount of training for family physicians and nurse practitioners. I think maybe at this point some of our nurse practitioners will get up to speed the fastest in using it.

We are happy that is available. It goes along with the parent questionnaire, the Nipissing questionnaire, which again is a surveillance tool. I think the change in the Rourke Baby Record, the free access to it on the Internet for practitioners and their office, will make a difference.

We now need to ensure there are community resources that do not keep the children waiting two years once the family physician has identified them in order to say yes, this child is autistic and the child must start the intervention right away. There should be no more than a three-month lag in that process of recognizing autism and then getting something started. That is not the case at the moment.

[*Translation*]

**Senator Pépin:** Are waiting lists long because of the diagnosis? When doctors do make a diagnosis of autism, do they transfer patients to another list and focus first on children not suffering from this disorder?

We hear a lot about autistic children in need of treatment, but what about adult sufferers? Do they have access to treatment? Dr. Moss spoke of her son and of all the support he receives. What about all the sufferers who do not get the same kind of support?

[*English*]

**Dr. Woodside:** While you and Dr. Roberts were speaking about the screening program, I was thinking about the huge problem of access to treatment once diagnosis is made. If we screen every child in Ontario at 18 months, that will overwhelm the already hopelessly inadequate resources for treatment.

It is a great thing to screen children — and everyone thinks it is a good idea — but what will we do with them? Without concerted action on the part of government decision-makers, we will have this enormous pool of kids identified as at risk with no treatment available.

**Dr. Moss:** When I first started practising in Nova Scotia, I was concerned when I was told that autism was not a mental health problem, it was a social problem. The same holds true with

Leslie Rourke a travaillé en étroite collaboration avec nous. Il y a maintenant une liste de vérifications à effectuer chez les enfants âgés de 18 mois qui vise spécialement la communication, les aptitudes sociales et l'interaction parents-enfants. C'est un outil de surveillance et non un outil de dépistage proprement dit.

Le groupe d'experts est passé à une phase d'implantation en Ontario, ce qui me réjouit au plus haut point. Notre objectif est de faire en sorte que tous les enfants ontariens fassent l'objet d'un dépistage dès l'âge de 18 mois. Bien sûr, cela représente énormément de formation pour les médecins de famille et les infirmières praticiennes. Je pense qu'à ce stade-ci, certaines de nos infirmières mettront leurs connaissances à jour plus rapidement par ce moyen.

Nous sommes heureux que cet outil soit disponible. Il va de pair avec le questionnaire pour les parents, le questionnaire Nipissing, qui est encore une fois un outil de surveillance. Je crois que le changement qu'on a apporté au Rourke Baby Record et le fait que les praticiens et leur bureau puissent y accéder gratuitement sur Internet améliorent les choses.

Maintenant, nous devons nous assurer que des ressources communautaires sont en place pour éviter que les enfants n'attendent pendant deux ans une fois que le médecin de famille les a déclarés autistes et a déterminé qu'il fallait intervenir immédiatement. Il devrait s'écouler moins de trois mois entre le diagnostic et une intervention en conséquence. Or, en ce moment, il n'est en pas ainsi.

[*Français*]

**Le sénateur Pépin :** Si les listes d'attente sont si longues, est-ce à cause du diagnostic? Les médecins, lorsqu'ils posent un diagnostic, transfèrent-ils les cas d'autisme sur une autre liste afin de traiter d'abord des enfants qui n'en souffrent pas?

On entend beaucoup parler des enfants autistes qui ont besoin de traitements, mais j'aimerais savoir ce qu'il en est des adultes. Ont-ils accès à des traitements? La Dre Moss nous a parlé de son fils, de tout le support qu'elle lui donnait. Mais que fait-on avec tous ceux qui ne reçoivent pas un tel appui?

[*Traduction*]

**Dr Woodside :** Tandis que la Dre Roberts et vous parliez du programme de dépistage, je pensais au grave problème d'accès au traitement une fois le diagnostic posé. Si nous procédons à un dépistage chez tous les enfants ontariens âgés de 18 mois, nous drainerons les ressources consacrées au traitement, qui sont déjà terriblement insuffisantes.

C'est formidable d'effectuer un dépistage auprès des enfants — tout le monde s'entend là-dessus —, mais que ferons-nous d'eux? En l'absence d'une action concertée des décideurs du gouvernement, nous nous retrouverons avec un énorme bassin d'enfants désignés à risque, mais sans traitement disponible pour eux.

**Dre Moss :** Lorsque j'ai commencé à pratiquer, en Nouvelle-Écosse, j'ai été troublé lorsqu'on m'a dit que l'autisme n'était pas un problème de santé mentale, mais un problème social. C'est la

mental handicap. Many mental health centres at that time would not even take a referral of a child who was diagnosed as autistic, even if the referral was for help with behavioural problems.

We have come a long way: not all the clinics, but some of them have. Presently, in Nova Scotia, any child suspected of being autistic is fast-tracked into a service specifically for autistic children where they receive diagnosis and, if necessary, treatment. If they are found not to be autistic, they are then sent back to wait the normal amount of time with the local mental health centre.

With regard to adults, little is available. Even though I am involved in child and adolescent psychiatry, I have seen people into their 40s who have neurodevelopmental disorders, including autism. My colleagues that deal with adult mental health problems really do not know what to do. I am talking about not only my psychiatric colleagues, but also the psychologists, the social work therapists and the nurses with whom I work within multidisciplinary teams.

I tend to try to help out as best I can; again, trying not to distract from the little time I have available to help with the children.

That being said, I also know of some adults who are living in society and who have found their niche and are doing extremely well. The only reason we have come to know them is that they are the parents of children we are caring for.

**The Chairman:** Would many of the adults be institutionalized? Do you know what percentage that might be?

**Dr. Moss:** The majority of the adults I see are institutionalized. I suspect that is because most of the adults functioning well probably do not need help. If they do, they tend to not come my way because I work only in a small area. The population I cover is small. The geographical area is large.

**Dr. Woodside:** My personal involvement does not have anything to do with autism, but my oldest daughter has Down syndrome, another neurodevelopmental disorder. That was about 20 years ago. It is not the same as autism. I do not want to confuse the committee.

However, there is excellent evidence that early intervention in Down syndrome produces much better outcomes for the children. My daughter died as an infant and only had a few months of intervention, but the intervention started at birth. As soon as the diagnosis was made, which was at birth, we were immediately connected with an agency primarily run by volunteers. It was focused on early intervention.

There is good research that early intervention has excellent outcomes or much better outcomes than not intervening. Autism is the same sort of situation. We do not have hard and fast

même chose en ce qui concerne les handicaps mentaux. Beaucoup de centres de santé mentale, à l'époque, n'auraient jamais accepté, en vertu d'une recommandation, un enfant déclaré autiste, même si cette recommandation concernait de l'aide pour des problèmes comportementaux.

Certaines cliniques ont fait beaucoup de chemin. Actuellement, en Nouvelle-Écosse, tous les enfants qui pourraient être autistes sont admis en priorité dans un service réservé aux enfants autistes, où ils obtiennent un diagnostic et, au besoin, un traitement. Si on conclut qu'ils ne sont pas atteints de cette maladie, on les réinscrits sur la liste d'attente régulière du centre local de santé mentale.

Peu de ressources sont disponibles pour les adultes. Bien que je sois psychiatre auprès d'enfants et d'adolescents, j'ai vu des personnes dans la quarantaine aux prises avec des troubles neurodéveloppementaux, dont l'autisme. Mes collègues spécialisés dans les problèmes de santé mentale chez les adultes ne savent vraiment pas quoi faire. Et je ne parle pas seulement de mes collègues psychiatres, mais également des psychologues, travailleurs sociaux et infirmières avec lesquels je travaille au sein d'équipes multidisciplinaires.

J'essaie d'apporter le plus possible ma contribution sans que cela n'empiète pas sur le peu de temps dont je dispose pour aider les enfants.

Cela dit, je connais aussi des adultes qui vivent en société, ont trouvé leur voie et s'en tirent très bien. Nous en venons seulement à les rencontrer parce qu'ils sont les parents des enfants dont nous nous occupons.

**Le président :** Est-ce qu'un grand nombre d'adultes devraient être internés? Savez-vous quel pourcentage?

**Dre Moss :** La plupart des adultes que je vois le sont. Je pense que c'est dû au fait que la majorité des adultes qui fonctionnent bien n'ont probablement pas besoin d'aide. Dans le cas contraire, je les croise rarement, car je travaille dans un petit secteur peu peuplé, mais la région géographique, elle, est vaste.

**Dr Woodside :** Mon engagement personnel n'a rien à voir avec l'autisme, mais je dois mentionner que ma fille aînée était atteinte du syndrome de Down, un autre trouble neurodéveloppemental, il y a environ 20 ans. Ce n'est pas la même chose que l'autisme; je ne veux pas induire le comité en erreur.

Néanmoins, il existe des preuves solides qu'une intervention précoce, dans le cas du syndrome de Down, produit de très bons résultats chez les enfants. Ma fille est morte en très bas âge et n'avait bénéficié que de quelques mois d'intervention, qui avait cependant commencé dès sa naissance. En effet, dès que le diagnostic avait été prononcé, à sa naissance, nous avions été mis en contact avec une agence principalement administrée par des bénévoles et axée sur l'intervention précoce.

De solides recherches attestent qu'une intervention précoce produit d'excellents résultats, ou du moins de meilleurs résultats que si l'on n'intervenait pas. C'est à peu près la même chose pour

research like you might in other areas of medicine, but we know that some interventions are helpful for at least some of these kids. It is a crime not to offer them to the children.

**Dr. Roberts:** I agree that many things I have learned about adult autism have come from parents, after we have made a diagnosis, coming in to talk at an extra session about the fact that they think, in reviewing their history and in looking at themselves, they have been somewhere on the spectrum as well. Parents recognize that many behaviours they see in their child now they have heard about in terms of their own delay in language, sticky behaviour and obsessing on certain topics. Yet some of them have gone on to be successful adults, holding a job, getting married, and having children. What seems to have led them to a crisis sometimes with an anxiety disorder or a depression, is the level of difficulty of parenting increased with their autistic child. For example, one mother said, "I started hitting my head because the anxiety has gone up so high."

We have few resources that we can send those parents to: where our psychiatric colleagues really want to see them. Usually, we are begging for a favour or sending them from Toronto, often to Hamilton because one of our colleagues there is interested in seeing adults with autism. Therefore, that is a big problem.

The other thing relates to the comment about Down syndrome. It is very frustrating. I have found, and many of my colleagues have found, if a diagnosis of Down syndrome is made there is an early intervention program you can call, and — you are right — you can get somebody into the nursery. If you make a diagnosis of cerebral palsy, CP, you can get a therapist within a month. They will have a paediatric assessment within three months, and they are into a course of intervention that will carry them through to adulthood.

If you make a diagnosis of autism, you are saying, "You have autism. Do you know what it is? Do you have any money because that is the only way we can start intervention right away? Who can help to support you?" Then you look at this maze of services that you must select from if you do have money, to try to get something that we do not have clear evidence will work.

[Translation]

**Senator Champagne:** Am I to understand that autism is hereditary, up to a point? When you diagnose a child with autism, are you able to determine subsequently that maybe one of the parents also suffered from autism, but perhaps only from a milder form?

[English]

**Dr. Roberts:** The most recent research suggests that between 30 per cent and 50 per cent of one parent or the other may have had some traits such as anxiety, social anxiety, extreme shyness or delayed language, then caught up and may have done well. When

l'autisme. La recherche dans ce domaine n'est pas aussi approfondie et n'avance pas aussi rapidement que dans d'autres secteurs de la médecine, mais nous savons que certains traitements sont utiles pour au moins quelques-uns de ces enfants. Ce serait un crime de les leur refuser.

**Dre Roberts :** J'admets avoir appris bien des choses sur l'autisme chez les adultes grâce à des parents venus s'entretenir avec moi, après que nous ayons prononcé le diagnostic, pour me dire qu'en examinant leur propre vécu, ils ont constaté qu'ils souffraient eux-mêmes de certains troubles du spectre autistique. Les parents reconnaissent chez leurs enfants de nombreuses caractéristiques qu'ils présentaient eux-mêmes en matière de retard dans le développement du langage, de comportements difficiles et d'obsessions particulières. Certains sont quand même devenus des adultes qui ont réussi, ont un emploi, sont mariés et ont des enfants. Ce qui semble avoir provoqué une crise, parfois accompagnée de troubles d'anxiété ou de dépression, c'est la difficulté d'assumer le rôle parental, d'autant plus ardu que l'enfant est autiste. Par exemple, une mère a dit qu'elle avait commencé à se frapper la tête parce qu'elle ressentait beaucoup d'anxiété.

Il y a peu de ressources vers lesquelles nous pouvons diriger ces parents, hormis nos collègues psychiatres qui veulent vraiment les recevoir. Habituellement, nous demandons à nos confrères de nous rendre service ou, souvent, nous envoyons les parents de Toronto à Hamilton parce qu'un de nos collègues là-bas est intéressé à voir des adultes autistes. C'est donc un gros problème.

L'autre aspect est lié au syndrome de Down, dont on a parlé. C'est exaspérant. Je me suis rendu compte, tout comme de nombreux collègues, qu'en cas de diagnostic du syndrome de Down, on peut avoir recours à un programme d'intervention précoce et — vous avez raison — obtenir de l'aide dès la naissance. Si un diagnostic de paralysie cérébrale est posé, on peut voir un thérapeute dans un délai d'un mois. Les enfants concernés auront droit à une évaluation pédiatrique dans les trois mois et bénéficieront d'un suivi jusqu'à l'âge adulte.

Si on émet un diagnostic d'autisme, on dit : « Vous êtes autiste. Savez-vous ce que c'est? Avez-vous de l'argent, parce que c'est la seule façon de pouvoir commencer immédiatement le traitement? Qui peut vous aider financièrement? » S'ils ont de l'argent, les gens doivent ensuite choisir, parmi une myriade de services, un traitement qui n'a même pas vraiment fait ses preuves.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Dois-je comprendre que, jusqu'à un certain point, l'autisme est héréditaire? Est-ce que vous pouvez diagnostiquer un enfant autiste et vous rendre compte par la suite qu'un des parents était peut-être atteint mais à un degré moindre?

[Traduction]

**Dre Roberts :** D'après les plus récentes recherches, dans 30 à 50 p. 100 des cas, l'un des parents peut avoir déjà présenté certains symptômes comme l'anxiété, la phobie sociale, l'extrême timidité ou des retards dans le développement du langage, mais

you study pedigrees you will see an increased incidence, not in every case, of uncles, aunts, grandparents and cousins who may have full-blown autism, may have Asperger syndrome, may not have talked until age four as the history and then picked up. Picking up is almost a dangerous history to have because it may lull the parent into thinking their current child is okay. They will start talking about the time they are four.

The language and the anxiety are the commonest things you will see in extended pedigrees, as well as pure autism.

**Dr. Moss:** In many children, there seems to be a genetic component, but there is also a substantial area of children in which we cannot identify the same component. We know these children are more likely to have had difficulty before birth, around birth or may have had infections when they were infants. Clearly, as in everything, we have interplay between what is inherited, genetics, the environment and what happens to them as they grow up and when they are very young.

Some form of genetic screening is interesting and something I do to quite an extent within the families we work with because I am personally interested in the field. Something is not always picked up, so the environment will also throw a spanner into the works with some of these kids.

**Senator Champagne:** You cannot know which way they are affected. Sometimes it is hereditary and other times you do not know where it comes from or what made it happen.

**Dr. Moss:** Most of the time it is a combination of factors. For instance, we know many autistic children have grandparents who are scientists and engineers, so we think there may be some sort of genetic link with that. If both grandparents are engineers and the mom maybe had some difficulties during the pregnancy, that will increase the chance of that child being autistic. Is it genetic? Is it environmental? It must be both.

**Senator Munson:** The testimony today has been moving and compelling. To share with Dr. Woodside, we lost a Down syndrome son as an infant many years ago, and maybe that is one reason why we are all here and concerned with another condition called autism.

You talked about people who are bleeding and need help, and in your opening testimony you mentioned that research investment by industry has been practically nil. Yet we have heard testimony from so many people and from you about new research money and the national public awareness campaign. Why do you think these pharmaceutical companies and these big companies are so reticent to get into the game and the partnership that is going on now between provinces and the federal government?

s'en être très bien tiré. En étudiant les antécédents familiaux, on constatera une incidence accrue, mais pas généralisée, d'oncles, de tantes, de grands-parents et de cousins qui peuvent être atteints d'autisme complet ou du syndrome d'Asperger, et qui n'ont peut-être pas parlé avant l'âge de quatre ans, mais ont ensuite remonté la pente. Un tel rétablissement est presque dangereux, car il peut conforter un parent dans la pensée que son enfant va bien et se mettra à parler à l'âge de quatre ans.

En matière d'antécédents familiaux, les troubles du langage et l'anxiété, tout comme la forme d'autisme pur, sont les plus fréquents.

**Dre Moss :** Chez de nombreux enfants, il semble y avoir une composante génétique, mais il y a aussi un groupe important d'enfants chez qui nous ne pouvons isoler cette composante. Nous savons qu'il est fort probable que ces enfants aient éprouvé des difficultés avant la naissance ou vers leur naissance, ou qu'ils peuvent avoir eu des infections lorsqu'ils étaient nourrissons. Il est clair que, comme dans toute chose, il y a une action conjuguée de l'hérédité, de la génétique, de l'environnement et de ce qui arrive aux gens pendant leur croissance ou lorsqu'ils sont en très bas âge.

Il est intéressant de pratiquer une certaine forme de dépistage génétique, et je le fais de façon assez poussée auprès des familles avec lesquelles nous travaillons, parce que le sujet m'intéresse personnellement. Mais on ne trouve pas toujours de causes génétiques, alors l'environnement sera également pris en compte dans nos travaux auprès de certains de ces enfants.

**Le sénateur Champagne :** Vous ne pouvez savoir comment ils ont contracté la maladie. Parfois, c'est une question d'hérédité et d'autres fois, vous en ignorez la cause et la source.

**Dre Moss :** La plupart du temps, il s'agit d'une combinaison de facteurs. Par exemple, nous connaissons beaucoup d'enfants autistes dont les grands-parents sont scientifiques et ingénieurs, alors nous croyons qu'un certain lien génétique est peut-être en cause. Si les deux grands-parents sont ingénieurs et que la mère a eu des complications durant sa grossesse, les chances que l'enfant soit autiste sont accrues. Est-ce génétique? Environnemental? Cela peut être les deux.

**Le sénateur Munson :** Le témoignage d'aujourd'hui a été touchant et captivant. J'aimerais dire au Dr Woodside que nous avons également perdu un fils en bas âge qui était atteint du syndrome de Down, il y a de cela de nombreuses années. Peut-être est-ce l'une des raisons pour lesquelles nous sommes tous ici, à nous préoccuper de cette autre maladie qu'est l'autisme.

Vous avez parlé de gens désespérés, qui ont besoin d'aide, et dans votre déclaration d'ouverture, vous avez mentionné la quasi-absence d'investissements dans la recherche par l'industrie. Mais en plus du vôtre, nous avons entendu de nombreux témoignages à propos de nouveaux fonds pour la recherche ainsi que d'une campagne nationale de sensibilisation. Pourquoi, selon vous, les compagnies pharmaceutiques et les grandes entreprises sont-elles si réticentes à s'atteler à la tâche et à participer au partenariat existant entre les provinces et le gouvernement fédéral?

**Dr. Woodside:** The first reason is that there are no pharmaceutical agents that are particularly effective. If there were an effective drug treatment for autism, then pharmaceuticals or industry would be involved. My colleagues will talk more about the role of pharmaceutical treatments in these conditions, but it is not a huge component of the treatment, so the industry has no interest in it.

Most treatment are psychosocial treatments, that is, psychological and behavioural treatments, which the pharmaceuticals and industry are uninterested in. Those treatments need to be funded by government.

**Dr. Roberts:** I think that where we are moving with genetic research is the only answer, genomic research. We need to learn more about receptors that are different. Then if we come up with some of those receptors, the pharmaceutical companies are more likely to step in and come on-board. I think the companies are watching carefully, and with the Human Genome Project we have moved far faster in the last year than we ever dreamt we would, in identifying both susceptibility genes. A big paper will be coming out in the next couple of weeks online from Steve Scherer's lab, which I am part of. Once people see, for example, serotonin receptor, and we know serotonin is one of the neurochemicals involved in autism, then one of the companies is more likely to become involved.

**Senator Munson:** We heard from the minister from Ontario. Dr. Woodside, you said today that we should not become caught up in a nice tidy policy project. Those of us who are politicians have been advocating the idea of a national strategy, and it is still a generic term. We do not know what a national strategy will take — as we heard from the Minister Mary Anne Chambers yesterday, a public awareness campaign, direct grants to families, and tax deductions for families to ease the burdens for expensive IBI treatment or child psychologists, certification of service providers and establishment of a regulatory body. At the end of the day, the national strategy seems it come down to money. Money is the bottom line. When you say, do not become caught up in a nice tidy policy, what are you saying?

**Dr. Woodside:** What you described about the testimony you heard yesterday was not tidy. You heard the minister from Ontario describe a wide ranging collection of initiatives that might help, so there will not be a simple, easy solution to this problem, because it involves training providers, funding providers, funding support for families, dealing with new children who are diagnosed and dealing with existing individuals with autism who need supports. The complexity in developing a system to help these people is huge. That is what I meant by "not tidy." It is not something you can write in one paragraph that would describe what you need to do.

**Dr Woodside :** La première raison est qu'aucun agent pharmaceutique n'est particulièrement efficace. S'il existait un médicament pour traiter efficacement l'autisme, les entreprises pharmaceutiques ou l'industrie mettraient la main à la pâte. Mes collègues parleront davantage du rôle des médicaments dans ces conditions, mais comme ceux-ci ne représentent pas une grande part du traitement, l'industrie ne s'y intéresse pas.

Dans la plupart des traitements, on préconise une approche psychosociale, c'est-à-dire psychologique et comportementale, et cela n'intéresse pas les compagnies pharmaceutiques ni l'industrie. Ces traitements doivent être financés par le gouvernement.

**Dre Roberts :** Je crois qu'au chapitre de la recherche génétique, nous nous dirigeons vers la seule solution possible : la recherche génomique. Nous devons en apprendre davantage sur les récepteurs qui sont différents. Si nous trouvons certains de ces récepteurs, les compagnies pharmaceutiques seront plus susceptibles de s'impliquer. Je crois que les entreprises restent vigilantes, et je pense qu'au cours de la dernière année, avec le projet du génome humain, nous avons effectué des avancées dont nous n'aurions jamais osé rêver pour trouver les gènes de prédisposition. Un document important du laboratoire de Steve Scherer, avec qui je travaille, sera publié en ligne dans les prochaines semaines. Lorsque les gens découvriront, par exemple, le récepteur de la sérotonine — et nous savons que la sérotonine est l'un des agents neurochimiques qui jouent un rôle dans l'autisme —, il est plus probable qu'une entreprise souhaitera s'investir dans la recherche.

**Le sénateur Munson :** Nous avons entendu la ministre de l'Ontario. Docteur Woodside, vous nous dites aujourd'hui que nous ne devrions pas nous retrouver coincés avec un projet de politique simpliste. Les politiciens parmi nous ont défendu l'idée d'une stratégie nationale, qui demeure un terme générique. Nous ignorons quels en seront les éléments, mais elle pourra comprendre, comme nous l'a dit la ministre Mary Anne Chambers hier, une campagne de sensibilisation du public; des subventions directes aux familles; des déductions fiscales pour celles-ci afin d'alléger leur fardeau causé par le paiement de l'ICI ou des pédopsychologues; la certification de fournisseurs de services et l'établissement d'un organisme de réglementation. Au bout du compte, la stratégie nationale semble être purement et simplement une question d'argent. Que voulez-vous dire lorsque vous affirmez qu'on ne doit pas s'empêtrer dans une politique simpliste?

**Dr Woodside :** Les éléments du témoignage d'hier que vous venez d'énumérer ne sont en rien réducteurs. Vous avez entendu la ministre de l'Ontario vous exposer un vaste éventail d'initiatives susceptibles d'être utiles. Il n'y aura donc pas de solution facile au problème, parce qu'il faudra former des fournisseurs, les financer, apporter un soutien aux familles, s'occuper des enfants nouvellement diagnostiqués autistes et de tous les autistes qui ont besoin d'aide. Il est extrêmement complexe d'élaborer un système pour aider ces gens. C'est ce que je voulais dire par « simpliste ». La description des mesures nécessaires ne pourrait tenir en un seul paragraphe.

**Senator Munson:** What troubles me most are these waiting lists. What is the impact on the child if there is a lengthy delay?

**Dr. Roberts:** I absolutely believe that we pass a critical period with a number of the kids who do not come in to the treatment program until they are five. They are children whose parents have been concerned since the child was 18 months. The children waited maybe 18 months or two years for a full assessment and then they wait another two years for intervention. They are often in their fifth year.

The difference in the neurobiology between one and five years is enormous. We can still help some behaviour problems, but we are not able to influence the development of those social communication pathways in the way that we can if we start at 15 months or 18 months.

**Dr. Moss:** One thing we know about children is that the early years are a time of rapid brain growth and development. The potential for making positive and negative change during those times far outweighs any changes you can make at a later stage. For some things, if you miss that window of opportunity when a child is younger, you might never be able to do it or never do it to the same extent if you give the same intensity of treatment and support when they are a bit older.

It is not only seen in autism, but in other children's disorders and problems as well. We must start these children at an early stage. That is exactly why if you have a child with Down syndrome or CP, these intervention services start a few months after birth.

**Senator Munson:** If there is time, I would like to go to the second round.

**The Chairman:** I will excuse Dr. Woodside — I do not want him to miss his flight — but we will carry on with Dr. Moss and Dr. Roberts.

**Senator Cordy:** The testimony has been moving. During our study on mental health and mental illness, we spoke with a number of parents who had autistic children; and I have met with parents in Nova Scotia who are going through some troubling and stressful times.

One of my concerns in talking to parents is supports for parents. When you deal with an autistic child, do you deal with the whole family? Parents have spoken to me who have suffered stress breakdowns. In that case, one parent is left to deal with not only their autistic child or children, but also with a spouse who is depressed.

**Dr. Moss:** As a child psychiatrist, although the child is my primary patient, I am there for the whole family and we do provide support for the family. We see a high incidence of parental distress and mental health problems. If the problems become something that is over and beyond what I can offer within the context of the family, we make arrangements for parents to be

**Le sénateur Munson :** Ce qui me dérange le plus, ce sont ces listes d'attente. Quel est l'impact d'un long délai d'attente pour les enfants?

**Dre Roberts :** Je suis fermement convaincue que, dans le cas des enfants qui ne bénéficieront pas du programme de traitement avant l'âge de cinq ans, nous aurons raté une période critique de leur développement. Dans certains cas, des parents détectent des problèmes chez leur enfant dès l'âge de 18 mois. Ces enfants attendent ensuite entre 18 mois et deux ans pour subir un examen complet, puis encore deux années de plus pour une intervention qui arrive souvent à leur cinquième année.

Les différences neurobiologiques entre un enfant d'un an et un de cinq ans sont énormes. Chez les plus grands, nous pouvons toujours remédier à certains problèmes comportementaux, mais nous sommes incapables d'influencer le développement de leurs moyens de communication sociale de la même façon que si le traitement leur est appliqué dès l'âge de 15 ou 18 mois.

**Dre Moss :** L'une des choses que nous savons à propos des enfants, c'est que les premières années de vie sont une période de développement et de croissance rapide du cerveau. La possibilité d'apporter des changements positifs ou négatifs pendant cette période est beaucoup plus grande que par la suite. À certains égards, si vous ratez l'occasion d'agir lorsque l'enfant est très jeune, vous pourriez ne jamais être en mesure de remédier à la situation ou ne jamais obtenir d'aussi bons résultats ultérieurement.

Ce n'est pas seulement le cas de l'autisme, mais aussi celui d'autres problèmes et affections qui touchent les enfants. Nous devons commencer très tôt les traitements. C'est exactement pour cela que, dans le cas d'un enfant qui souffre du syndrome de Dow, on intervient quelques mois après la naissance.

**Le sénateur Munson :** S'il reste du temps, j'aimerais que nous fassions un second tour de table.

**Le président :** Je vais libérer le Dr Woodside — je ne voudrais pas qu'il rate son vol —, mais nous allons poursuivre avec la Dre Moss et la Dre Roberts.

**Le sénateur Cordy :** Le témoignage était poignant. Au cours de notre étude sur la santé mentale et les maladies mentales, nous avons discuté avec un certain nombre de parents d'enfants autistes, dont certains de Nouvelle-Écosse, que j'ai rencontrés et qui traversent des périodes éprouvantes.

Je me préoccupe donc du soutien qui est apporté à ces parents. Lorsqu'on s'occupe d'un enfant autiste, tient-on compte de la famille en entier? Parmi les parents à qui j'ai parlé, certains ont souffert de dépression nerveuse. Dans ces cas-là, l'un des parents se retrouve seul à devoir composer avec non seulement un ou plusieurs enfants autistes, mais aussi avec un conjoint dépressif.

**Dre Moss :** En tant que pédopsychiatre, bien que je m'intéresse d'abord à l'enfant, je suis là pour aider toute la famille. Nous voyons de nombreux cas de détresse et de problèmes de santé mentale chez les parents. Et si l'aide que je peux offrir dans le contexte familial est insuffisante, nous prenons des dispositions pour que les parents soient suivis par des thérapeutes et des

seen by adult therapists and psychiatrists. We work closely with them. At times, if we work with the family, the adult therapist might work with the therapist from the child adolescent team.

As a child psychiatrist, I see my role as working not only with the child, but with the child in the context of the family and the whole community. I work not only to support the family, but also to support the school and any other bits of the community that the child is integrated into. I might meet with people in 4H and help integrate a child into that environment or with the local Girl Guides or Brownies or the local church — wherever we can get the child into the community, behaving more like a typical child and having the same opportunities that a typical child would have. However, yes, the project is significant.

**Dr. Roberts:** It is also a problem in terms of limited resources and making a difficult decision. Do we spend 10 more hours with this family where the parents are in huge distress and we do not have enough social work support to take over and work with us on the team, or do we use the 10 hours to see two new children on the wait list? We are put in this impossible dilemma of making those decisions, with huge pressure from our administrative people who deal with numbers and wait lists, to move on and become involved with new families. I understand that pressure totally; yet it is morally and ethically wrong to move on if we have not found enough support for the families, because we know they will go in a negative direction.

**Senator Cordy:** That is true, because the parents are suffering as well. If one of our recommendations were to have a national strategy for autism, how should we go about doing it?

When we did our study on mental health and mental illness, one of our recommendations was a Canadian commission on mental health. Our chairman and deputy chairman went to every province and spoke with health ministers and deputy ministers to bring them onside before we went nationally.

What would you suggest we do? In developing a national strategy, how do we go about getting everybody onside, first of all? Should it come from the top down or should we have everybody at a provincial-federal-territorial meeting, probably under the health ministries, but autism does not fall only under the health banner? What should a national strategy be; what should it say?

**Dr. Moss:** Health is a provincial responsibility. Any national strategy has to be a way in which the various provinces come together to learn from each other and with each other so that they can develop services that are specific and appropriate to their province. What works in one province might not work so well in another.

psychiatres pour adultes, avec lesquels nous collaborons étroitement. Parfois, lorsque nous travaillons avec la famille, les thérapeutes spécialistes de l'enfant et des adultes, respectivement, peuvent coopérer.

En tant que pédopsychiatre, je pense que mon rôle consiste à travailler avec l'enfant dans un contexte familial ou communautaire. Je vise à soutenir tant la famille que l'école et d'autres sphères de la communauté dans lesquelles l'enfant est intégré. Je rencontre des gens des clubs 4H; j'aide à intégrer les enfants à cet environnement ou aux camps de guides ou à l'église locale — partout où l'enfant peut évoluer en se comportant davantage comme un enfant normal et en bénéficiant des mêmes possibilités. Quoi qu'il en soit, oui, le projet est important.

**Dre Roberts :** Mais les ressources limitées rendent la prise de décisions difficile. Passerons-nous 10 heures de plus avec une famille dont les parents sont dans une grande détresse, sans travailleur social pour prendre la relève et collaborer avec l'équipe médicale, ou utiliserons-nous ces mêmes 10 heures pour voir deux nouveaux enfants qui figurent sur la liste d'attente? Nous sommes placés devant ce choix impossible, tout en subissant d'énormes pressions de la part du personnel administratif, qui voit les chiffres et gère les listes d'attente, pour que nous nous occupions de nouvelles familles. Je le comprends fort bien; il reste qu'il est incorrect, sur le plan moral et éthique, de passer à autre chose sans donner avant le soutien nécessaire aux familles car nous savons que ce ne serait pas bon pour elles.

**Le sénateur Cordy :** C'est vrai, parce que les parents souffrent aussi. Si nous devions recommander notamment la création d'une stratégie nationale sur l'autisme, comment devrions-nous procéder à cet égard?

Lorsque nous avons mené notre étude sur la santé mentale et la maladie mentale, nous recommandions, entre autres, la mise sur pied d'une commission canadienne sur la santé mentale. Notre président et notre vice-président sont allés dans chaque province et ont parlé avec les ministres de la santé et les sous-ministres pour obtenir leur appui avant d'entreprendre une initiative nationale.

Que nous suggérez-vous de faire? Dans l'élaboration d'une stratégie nationale, comment nous y prendrons-nous pour, avant toute chose, gagner l'appui de tous? Cela devrait-il venir du fédéral, ou devrions-nous faire en sorte que des représentants de tous les paliers de gouvernement — provincial, fédéral et territorial — se rencontrent, représentants probablement issus des ministères de la santé, même si l'autisme n'entre pas seulement dans la catégorie de la santé? En quoi consisterait une stratégie nationale, et quels principes la sous-tendraient?

**Dre Moss :** La santé relève des provinces. Toute stratégie nationale doit être un moyen par lequel les diverses provinces se réunissent pour en apprendre les unes des autres, de façon à pouvoir développer des services adaptés à leur province. Ce qui fonctionne dans l'une d'elles pourrait ne pas fonctionner aussi bien dans une autre.

For example, in Nova Scotia, we do not have any isolated northern areas. Other provinces do. Nunavut will face a completely different challenge than we face. However, a national strategy is important so that we are not constantly reinventing the wheel in every single province.

**Dr. Roberts:** One piece that would be tremendously helpful would be to encourage different ministries that are involved to sit down and talk together. Some of the most productive discussions that I have had were in Alberta, where representatives from the ministry of education worked with health and with child and youth services. Over and over again, when it comes to moving a plan forward, there has been a territorial question of whether it is really that ministry's job: what part of it is that ministry's job?

One of our behaviour management services that was doing a wonderful job with autism had 13 different funding sources from which to pull together a budget. There is a huge waste when interaction between ministries is not cooperative.

**Senator Cordy:** Breaking down the silos is what you need.

**Dr. Roberts:** Absolutely, we need to have everybody at the table. I think that people often speak more of the same language than they realize, but it is not real, interactive teamwork. I would love to see productive think tanks with the different ministries from the 10 provinces, because I think creative things are being done in each province. However, they could be shared a lot more, and we could be far more cost effective if we work together.

If we put intervention into place, but we make it contingent on assessment and we do not put any extra money into the health ministry's assessment process, that is how we doubled our wait list a few years ago. Our education system said we need to have assessment before we have certain kinds of education intervention. The same thing then happened with children and youth in terms of autism, and there was not the infusion from a health point of view. The process needs to be collaborative, and I think you could save money in doing that.

**The Chairman:** What would you see as the federal role? We understand the health and social responsibilities — that the program deliveries are at the provincial level and there are transfers for program delivery from the federal level. What is the federal role in all of this?

**Dr. Moss:** One of the joys of a federation is that the provinces can work together and learn from each other. This was one of the things I meant in terms of how perhaps different departments within a province can work together.

Federally, a leadership role is needed to encourage the provinces to move in this direction — to encourage them to learn from each other and to work together to have some sort of national strategy.

Par exemple, en Nouvelle-Écosse, il n'y a pas de région nordique isolée, contrairement à d'autres provinces. Le Nunavut fera face à des difficultés complètement différentes des nôtres. Néanmoins, une stratégie nationale est importante pour que nous n'ayons pas à réinventer constamment la roue dans chaque province.

**Dre Roberts :** L'une des choses qui serait extrêmement utile serait d'encourager les différents ministères concernés à s'asseoir et à discuter. J'ai eu certaines de mes discussions les plus productives en Alberta, où des représentants du ministère de l'Éducation collaboraient avec les services de santé et les services à l'enfance et à la jeunesse. Comme toujours, lorsqu'il s'agit d'appliquer un programme, il faut se demander si c'est vraiment le travail du ministère, et si oui, dans quelle proportion.

L'un de nos services de gestion du comportement, qui effectuait un travail formidable en matière d'autisme, avait 13 sources différentes de financement pour pouvoir constituer un budget. Il y a de grandes pertes lorsque les ministères ne coopèrent pas entre eux.

**Le sénateur Cordy :** Il importe de mettre fin à l'esprit de clocher.

**Dre Roberts :** Absolument; tout le monde doit avoir voix au chapitre. Je pense que les gens parlent le même langage plus souvent qu'ils ne le pensent, mais ils ne font pas un travail d'équipe réel et interactif. Je serais ravi de voir un groupe de réflexion productif composé des différents ministères des 10 provinces, parce que je crois que dans chacune d'elles, on a pris des mesures inventives. On pourrait cependant les partager bien davantage, et ce serait beaucoup plus profitable de collaborer.

Si nous appliquons un programme d'intervention, mais que nous le faisons dépendre d'une évaluation du ministère de la Santé et n'injectons pas d'argent supplémentaire dans ce processus, nous doublerons notre liste d'attente, comme ç'a été le cas il y a quelques années. Selon notre système d'éducation, nous devons faire une évaluation avant de pouvoir intervenir. La même chose s'est produite par la suite avec les enfants et les jeunes autistes, et il n'y avait eu aucun apport du point de vue médical. Le processus doit être collaboratif, et je crois qu'on peut économiser en procédant ainsi.

**Le président :** Quel devrait être le rôle du fédéral, selon vous? Nous comprenons les responsabilités dans les domaines sanitaire et social — que les programmes sont dispensés par les provinces et qu'il y a des transferts du fédéral. Quel est le rôle de ce dernier dans tout cela?

**Dre Moss :** Ce qu'il y a de bien, dans une fédération, c'est que les provinces peuvent travailler ensemble et apprendre les unes des autres. C'est notamment ce que j'ai voulu dire quand j'ai parlé de la façon dont plusieurs ministères peuvent collaborer dans une province.

Quant au fédéral, il doit veiller à ce que les provinces travaillent dans ce sens afin de dégager, en quelque sorte, une stratégie nationale.

**Dr. Roberts:** I also think it is a little bit like autism intervention; it is a process of gradual pressure, encouragement and trying to build momentum for the ministries to work together and get things to change. One thing that will encourage that process, and one thing that has encouraged us in the last couple of years, is far more interaction between government committees and our research endeavours — and the infusion of money at a research level.

A good example, which you may have heard about last night, is with the CIHR trajectories money that Peter Szatmari has been leading us in — looking at 600 children across Canada in terms of how they respond to various interventions — where researchers come in for the first time at diagnosis and follow the child until the end of Grade 1.

When the Ontario government heard about that research project, they said that we should feed all our kids into that research, those that get into the program and those that do not — that took some courage — and let us follow them with that research protocol. That was a beautiful example of real cost savings and real efficiency, I think, for the research project itself.

**Senator Keon:** I want to ask both of you what you think of the instrument for federal-provincial initiatives of sunset programs? In other words, the federal government has the money and authority to institute a program with sunset clauses so there are exits, say 10 years down the road. That approach does not blackmail the provinces into something they cannot handle, so there is time to work this program out. The federal government can carry the program up front with resources to bring in new initiatives for a problem area like this disorder. What do you think of the possibility of that?

**Dr. Moss:** Anything that we can do to provide more support, treatment and research in this area would be welcome by parents and clinicians working with these children. I see that approach potentially as a way of bringing the provinces on board and working together.

**Dr. Roberts:** I agree, and that infusion of money in that kind of a clause could allow us to combine research and evaluation with increased service provision. I believe that a huge amount of money is being poured into certain intervention programs. There is no evaluation really, in true scientific terms, of what is happening with that money, even in terms of the thousands being paid to supervisors of intervention programs brought in from another province or from the States with enormous dollars attached. If we could evaluate and find out what works for whom, we could save money that would then allow the sort of the budget correction down the road.

**Dre Roberts :** Je pense aussi que c'est un peu comme l'intervention en matière d'autisme; c'est un processus qui consiste à exercer une pression graduelle, prodiguer des encouragements, et essayer de prendre un élan pour que les ministères collaborent et suscitent le changement. Une chose qui encouragera ce processus, et qui nous a encouragés depuis deux ans, c'est qu'il y a beaucoup plus d'interaction entre les comités du gouvernement et les initiatives de recherche — et le financement de la recherche.

Un bon exemple, dont vous avez peut-être entendu parler hier soir, est celui du financement par les IRSC de l'observation des trajectoires, une initiative de Peter Szatmari — on observe 600 enfants dans tout le Canada, leurs réactions à diverses interventions — qui permet aux chercheurs d'entrer en jeu dès le diagnostic et de suivre l'enfant jusqu'à la fin de première année.

Lorsque le gouvernement de l'Ontario a entendu parler de ce projet de recherche, il a dit que tous nos enfants devraient participer à cette recherche, ceux qui entrent dans le programme et les autres aussi — il a fallu du courage pour cela — et nous laisser les suivre avec ce protocole de recherche. Ça a été un bel exemple d'économie et d'efficacité véritables, je pense, pour le projet de recherche lui-même.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais vous demander à tous les deux ce que vous pensez de l'instrument pour les initiatives fédérales et provinciales de programmes temporisés? Autrement dit, le gouvernement fédéral a les moyens et le pouvoir d'instituer des programmes avec des clauses de temporisation pour qu'il y ait une voie de sortie, disons, dans une dizaine d'années. Cette approche ne fait pas de chantage aux provinces pour qu'elles s'engagent dans quelque chose qu'elles ne seront pas en mesure de concrétiser, alors il y a le temps de peaufiner le programme. Le gouvernement fédéral peut soutenir le programme immédiatement avec des ressources visant la création de nouvelles initiatives axées sur un problème comme ce trouble. Que pensez-vous de cette possibilité?

**Dre Moss :** Tout ce qui peut être fait pour offrir plus de soutien, avoir plus de traitements et faire plus de recherche dans ce domaine sera bien accueilli par les parents et les cliniciens qui travaillent avec ces enfants. Je vois dans cette approche un moyen potentiel d'engager les provinces et de collaborer.

**Dre Roberts :** Je suis d'accord, et l'apport d'argent allant avec ce type de clause pourrait nous permettre de combiner la recherche et l'évaluation avec l'offre accrue de services. Je pense que des sommes énormes sont investies dans certains programmes d'intervention. Il n'y a pas vraiment d'évaluation, au sens purement scientifique, de ce qui est fait de cet argent, ni même des milliers de dollars versés aux superviseurs de programmes d'intervention importés d'une autre province ou des États-Unis et auxquels sont associés des sommes phénoménales. Si nous pouvions évaluer et déterminer qu'est-ce qui fonctionne pour qui, nous pourrions faire des économies et cela permettrait à son tour d'effectuer une espèce de redressement budgétaire au bout du compte.

As long as it is carefully linked, that suggestion could really work. It would allow basic education at every level of the team and everybody who needs to know about autism to really get on board: parents, teachers, educational assistants, psychologists, physicians, speech and language pathologists, occupational therapists, social workers and recreation providers.

[Translation]

**Senator Champagne:** I imagine the ideal solution would be to amend the Canada Health Act so that any treatment related to autism is covered under the health care system.

However, no one disease is singled out in the act and this might set a precedent. At present, the federal government makes transfer payments for the funding of social programs and specific sums are allocated for the purchase of extremely costly drugs.

Would it be possible then for the federal government to transfer to the provinces funds that could be used to diagnose and treat autism? In your opinion, is that one possible solution?

[English]

**Dr. Roberts:** That would make an enormous difference. There is a problem with people coming from different territorial perspectives saying, “why autism?” If there were an infusion that demonstrated to people how life could be so much better if children were identified early and if comprehensive services were put into place, that infusion would then allow people to understand what we are not doing now and what we are creating in terms of many stressors at an educational and family level because we are not getting involved early. That would be wonderful.

**Senator Champagne:** One thing that the province of Quebec has added to its spectrum of insurance, although admittedly small at \$1,500 a year, is to give parents a respite; to have somebody else look after the child for an hour or two once in a while. This is also a good initiative, and it should be offered in every province and territory.

**Dr. Moss:** Yes, respite is essential; otherwise parents do not survive. My other comment is I wonder whether we should look at a program that is for children with autism, but also takes in children with other neurodevelopmental disorders. Some children who have neurodevelopmental disorders that are not specifically autism would also benefit from the kind of services that autistic children need. In the past it was heartbreak because I could do nothing for children that I saw diagnosed as autistic. My current heartbreak is the children I see with neurodevelopmental disabilities who need more intensive speech intervention but do not meet the autism cut-off. They do not meet the diagnostic criteria but are little ones who will not have an easy path.

Dans la mesure où le lien est étroitement établi, cette suggestion pourrait vraiment fonctionner. Cela permettrait de donner une éducation de base à tous les niveaux de l'équipe, et à tout le monde qui a besoin d'être renseigné sur l'autisme de vraiment l'être : les parents, les enseignants, les aides à l'éducation, les psychologues, les médecins, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les fournisseurs des services récréatifs.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** J'imagine que l'idéal serait d'en arriver à un amendement à la Loi canadienne sur la santé prévoyant que tout ce qui concerne l'autisme est pris en charge par la Régie de l'assurance-maladie.

Par contre, on ne nomme pas d'autres maladies comme telles et peut-être que cela créerait un précédent. Actuellement, le gouvernement fédéral transfère des fonds pour le financement de programmes sociaux et des sommes particulières sont consacrées à l'achat de médicaments particulièrement dispendieux.

Vu sous cet angle, peut-on envisager la possibilité que le gouvernement fédéral transfère des fonds aux provinces, fonds qui seraient consacrés au dépistage et au traitement de l'autisme? D'après vous, est-ce que ce serait un élément de solution?

[Traduction]

**Dre Roberts :** Cela ferait une différence énorme. Il y a un problème quand des gens, de perspectives territoriales diverses, disent « pourquoi l'autisme? ». Si on pouvait faire quelque chose pour faire comprendre aux gens combien la vie serait meilleure si l'autisme était détecté de façon précoce et si des services complets existaient, cela permettrait aux gens de comprendre ce que nous ne faisons pas maintenant et ce que nous créons, ces nombreux facteurs de stress, au niveau éducatif et familial, parce que nous n'intervenons pas assez tôt. Ce serait merveilleux.

**Le sénateur Champagne :** Une chose que le Québec a ajouté à sa gamme d'assurance, bien que je l'admets, ce soit peu, avec 1 500 \$ par année, visait à offrir un peu de répit aux parents; qu'ils puissent avoir quelqu'un qui s'occupe de l'enfant pendant une heure ou deux de temps à autre. C'est aussi une bonne initiative, qui devrait être répandue dans toutes les provinces et tous les territoires.

**Dre Moss :** Oui, les services de relève sont essentiels, autrement les parents ne pourraient pas y arriver. Je me demande si nous ne devrions pas envisager un programme destiné aux enfants autistes, mais aussi à ceux atteints de troubles du développement neurologique. Certains, qui ne souffrent pas nécessairement d'autisme, auraient avantage à bénéficier du soutien offert aux enfants autistes. Par le passé, cela me déchirait le cœur de ne pouvoir rien faire pour des enfants diagnostiqués autistes. Maintenant, je suis plutôt attristée de voir des enfants aux prises avec des troubles neurodéveloppementaux qui ont besoin d'une aide intensive en orthophonie, mais qui ne remplissent pas exactement tous les critères diagnostiques de l'autisme. Sans être autistes, ces enfants n'ont pas la vie plus facile pour autant.

Maybe it makes things broader, but that might be more acceptable to the general public because there is a little bit of a backlash locally in terms of the children that receive services and those who do not. Now that we have the autism program, the services available to a child that has a neurodevelopmental disorder that is not autistic are much less. Things have flipped and things are the other way around, not that autistic kids receive that much, and it stops when they go to school when it needs to continue, because the parents become distressed when children are age six or five instead of age two and three. We need to look at something that is primarily for autism, but also takes into account children with other similar needs.

My other comment with regard to treatment and research is, yes, if a patient is bleeding to death, we need to race in and do what we can. We need to learn from what we are doing because we might modify it with the next patient we see bleeding to death. We need to make sure that there is a strong research component for anything we put into place so that we learn from what we are doing and are constantly able to improve things. Without that research we would not have the information that we now use to treat the children, insofar as we have the ability to treat them right now.

**Dr. Roberts:** The legislation in Alberta that allowed the same amount of money for two areas of development significantly delayed gave a lot of leeway in the process when trying to sort out a specific developmental disorder. That legislation was wonderful. I think it came out early last year. My time estimates are getting worse as I get older.

That is an example of legislation that helps children with autism tremendously, but also allows some of those with severe neurodevelopmental disorders to benefit also.

**The Chairman:** Unfortunately we have run out of time, because I think we could continue a dialogue for quite a number of minutes with you. We appreciate the time you have taken to come in and discuss this matter with us. Also, Dr. Woodside needed to leave early but made a solid contribution as well.

We have three new faces at the other end of the table. I welcome each of you. These people represent three more associations that are involved in these issues of autism. First, from the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists, we have Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist. Next, representing the Canadian Psychological Association, we have Dr. Karen Cohen, Associate Executive Director. Then we have Mary Law, who is Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University. Ms. Law represents the Canadian Association of Occupational Therapists.

**Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist, Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists:** You will hear again some reiteration of information from your previous panel. That means that the information is at the fore of all our minds and the message is consistent, which may help as well.

Un programme plus vaste compliquerait peut-être les choses, mais il serait probablement mieux accepté par le public, qui a déjà exprimé son indignation face à l'injustice subie par ces enfants. Maintenant que nous avons un programme pour les enfants autistes, nous offrons beaucoup moins de services à ceux atteints de troubles neurodéveloppementaux. Les choses ont changé; pourtant nous n'aidons pas les enfants autistes tant que ça, puisque nous cessons d'intervenir dès leur entrée à l'école, alors que c'est à cet âge-là que les parents ont le plus besoin de soutien, pas quand les enfants ont deux ou trois ans. Nous devons mettre en œuvre un programme qui vise principalement les enfants autistes, mais qui tient également compte des besoins semblables qu'éprouvent d'autres enfants.

Ensuite, en ce qui a trait au traitement et à la recherche, si un patient est en train de mourir d'une hémorragie, nous n'avons pas une minute à perdre et nous devons tout faire pour le sauver. Nous devons tirer des leçons pour être en mesure d'intervenir efficacement à l'avenir. Nous devons nous assurer que des recherches approfondies seront menées afin que nous puissions apprendre de nos expériences et constamment améliorer les choses. Sans ces recherches, nous ne saurions pas tout ce que nous savons aujourd'hui sur le traitement des enfants.

**Dre Roberts :** En Alberta, la mesure législative prévoyant le financement égal pour les deux domaines de développement concernant les retards significatifs a permis d'approfondir la recherche sur un trouble précis du développement. Ce projet de loi était remarquable. Je pense qu'il a été présenté au début de l'an passé. Avec l'âge, ma mémoire me joue des tours.

Voilà donc une mesure législative qui vient grandement en aide aux enfants autistes, mais qui permet également à certains enfants aux prises avec des troubles sévères du développement neurologique d'en bénéficier.

**Le président :** Nous aurions aimé discuter encore avec vous, mais malheureusement, nous n'avons plus de temps. Nous apprécions que vous soyez venus nous entretenir de cette question. Par ailleurs, le Dr Woodside devait partir plus tôt, mais il nous a donné également des renseignements très utiles.

Nous avons trois nouveaux visages à l'autre extrémité de la table. Je vous souhaite tous la bienvenue. Ces gens représentent trois autres associations axées sur les troubles du développement comme l'autisme. Tout d'abord, de l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes, nous avons Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste. Ensuite, représentant la Société canadienne de psychologie, nous accueillons la Dre Karen Cohen, directrice exécutive associée. Finalement, nous entendrons Mary Law, doyenne associée et directrice de l'École de sciences en réhabilitation de l'Université McMaster. Mme Law représente l'Association canadienne des ergothérapeutes.

**Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste, Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :** Vous m'entendrez probablement répéter ce que les autres témoins ont déjà dit, ce qui prouve que nos propos sont importants et vont dans le même sens.

Thank you for this invitation to present on the important need and issue of funding for autism treatment and the treatment of all autistic spectrum disorders.

I currently serve as a director on the board of our association. I am also in private practice as a speech and language pathologist. I work only in the field of autism and have for almost my entire career, after leaving our public system of education where we went to a consultation model in the 1980s and it was no longer direct treatment.

With some of your questions I can also address some of the private issues as well.

The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists is the national voice of more than 5,000 professionals, including more than 3,700 speech language pathologists in Canada. Over 30 per cent of our members have a direct interest in autism spectrum disorder, ASD. Parents want their children to look at them, and we heard that poignantly reiterated this morning. Parents want their children and their family members to communicate with them. Children, adults and adolescents need friends. Speech language pathologists play a critical role on the teams for early assessment, intervention and evaluation of programs and treatment for persons with ASD.

The core deficit in ASD is communication — speaking, listening, language skills, and conversational communication, such as looking at the speaker, staying on topic, and taking turns in conversations. Key considerations in the funding plan to support autism spectrum disorder are early intervention, intensity of intervention and a collaborative team-based approach to intervention.

It is important to note with the communication problems that they lie not only with the individual diagnosed with ASD, but communication problems affect the whole family, all the family members, peers, caregivers, teachers and other members of the community who may encounter barriers in communication with the individual with ASD.

The speech-language pathologist's role is critical in supporting the individual, the environmental and all of the communication partners to maximize opportunities for interaction and to overcome barriers throughout the lifespan.

Although speech-language pathologists do not have the legislative authority in Canada to diagnose ASD, it is critical that they be involved on the diagnosis team. As part of an interdisciplinary and collaborative team, speech-language pathologists prioritize assessment, and plan and provide interventions that are critical to the achievement of communication competence. It has been well documented that effective intervention programs have family involvement. Speech language pathologists play a key role in counselling, education and training, coordinating the delivery of services, and assisting in advocacy for the client and their family.

Je vous remercie de m'avoir invitée à vous entretenir des besoins criants en matière de financement pour le traitement de l'autisme et de tous les autres troubles du spectre autistique.

Je suis présentement directrice de l'association. Je travaille également dans un cabinet privé comme orthophoniste. Après avoir quitté le système d'enseignement public dans les années 1980, au moment où on élaborait un modèle de consultation qui n'était plus axé sur le traitement direct, je me suis consacrée au traitement de l'autisme.

Je peux également répondre à vos questions concernant l'exercice privé, s'il y a lieu.

L'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes représente 5 000 spécialistes à l'échelle nationale, dont plus de 3 700 orthophonistes. Plus de 30 p. 100 de nos membres ont un intérêt direct pour les troubles du spectre autistique, les TSA. Comme on nous l'a décrit ce matin de façon poignante, les parents veulent que leurs enfants les regardent et communiquent avec eux. Les enfants, les adultes et les adolescents ont besoin d'amis. Les orthophonistes jouent un rôle crucial dans les équipes de diagnostic précoce, d'évaluation et d'intervention auprès des personnes atteintes de TSA.

Les TSA se caractérisent par des déficits fondamentaux en matière de communication — au niveau de la parole, de l'écoute et des compétences verbales — et aussi d'interaction sociale, comme la difficulté à regarder son interlocuteur, à rester sur le sujet et à entretenir la conversation. Dans le plan de financement des troubles du spectre autistique, il faut absolument tenir compte de l'intervention précoce, de l'intensité dans le traitement et de la collaboration.

Il est important de noter que le problème de communication n'est pas seulement du côté de la personne atteinte de TSA; il touche également la famille, les pairs, les dispensateurs de soins, les enseignants, etc. qui se heurtent à des obstacles dans la communication avec l'autiste.

Le rôle de l'orthophoniste est important dans le soutien de la personne, de l'environnement et du partenaire de communication pour maximiser les possibilités d'interaction et surmonter les obstacles.

Bien que les orthophonistes n'aient pas le pouvoir légal de poser des diagnostics au Canada à l'heure actuelle, il est fondamental qu'ils fassent partie de l'équipe de diagnostic. Au sein de cette équipe interdisciplinaire, ils peuvent évaluer les compétences de communication et prendre des mesures visant les déficits circonscrits dans le langage et la communication. De nombreuses études attestent l'importance de la participation de la famille dans les programmes d'intervention. Les orthophonistes jouent également un rôle crucial dans le counselling, l'éducation et la formation des familles, des enseignants et autres dispensateurs de services, et souvent aussi dans la coordination et la prestation des services, ainsi que dans la défense des intérêts de ces enfants et de leur famille.

We heard earlier that there is a crisis on the front lines. Grieving and often angry and exhausted parents are delayed in helping their child with special needs. Parents often wait months for the initial diagnosis, and then even years for assessment and treatment by a speech-language pathologist.

A recent study of members was conducted by the Pan-Canadian Alliance of Speech-Language Pathology and Audiology Associations on wait times in 25 different diagnostic areas for speech, language and hearing services. The survey found that some individuals with ASD and their families wait more than a year for the initial speech-language pathologist, SLP, assessment. Then, subsequently, they wait another period of more than a year to receive services from speech-language pathologists.

From the data collected in 2006, current wait times for SLP services for patients with autism are significantly higher than recommended by SLP experts working in the field. There are shortages. Clinicians are feeling burned out.

I want to focus now on the recommendations of the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists to the Senate committee.

We recommend and support the creation of a national autism strategy that involves an interdisciplinary team approach for assessment, diagnosis, treatment, training, education and research of autism spectrum disorders.

Currently, there is no provincial or federal mechanism for consolidating the areas of education, clinical expertise, research endeavours, and clinical practice, thereby enhancing and facilitating more collaborative efforts. Through supporting and sharing national tools such as training and education programs, best practices, awareness initiatives, and evaluation and monitoring systems, each province can then develop or further enhance its own services with respect to diagnosis, assessment, treatment, training, education and research within the field of ASD.

Funding for appropriate speech and language pathology intervention over the lifespan of the individual must be part of any national autism program. The key items we want to stress are the importance of speech-language pathologists as part of the diagnostic process, and funding for intensity in delivering appropriate treatments.

Again, funding must be available over the lifespan of an individual with ASD, as most provincial funding currently focuses mainly on the preschool population, leaving school-aged and adult populations with little resources available to help them achieve their potential and contribute as a productive member of society.

Funding for coordinated, evidence-based research must be supported to determine the communication interface for individuals with ASD and to evaluate treatment outcomes with respect to speech, language and communication skills. This research will drive future practice guidelines with respect to

Comme on l'a dit précédemment, nous sommes dans une situation critique; les délais d'attente sont beaucoup trop longs. Des parents éprouvés et souvent en colère et épuisés doivent attendre pour que leur enfant reçoive les soins nécessaires. Ils patientent fréquemment des mois pour obtenir un premier diagnostic, puis des années avant que leur enfant ne bénéficie de soins orthophoniques.

L'Alliance pancanadienne d'orthophonie et les associations d'audiologie ont récemment mené une étude sur les délais d'attente dans 25 domaines de diagnostic distincts relativement aux troubles de communication. L'étude a révélé que certaines familles attendent plus d'un an pour un premier diagnostic, puis encore autant avant d'accéder à des services.

D'après les données recueillies en 2006, les délais d'attente des patients autistes pour des services d'orthophonie sont beaucoup plus importants que ce que recommandent les spécialistes. Cela est dû en partie à la pénurie de professionnels; les cliniciens se sentent d'ailleurs épuisés.

J'aimerais maintenant vous faire part des recommandations qu'a formulées l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes à l'intention du comité.

Nous recommandons d'adopter une stratégie nationale sur l'autisme prévoyant le recours à une équipe interdisciplinaire pour le diagnostic, l'évaluation, le traitement, la formation, l'éducation et la recherche sur les troubles du spectre autistique.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de mécanisme provincial ou fédéral permettant de consolider les divers aspects de l'éducation, de l'expertise, de la recherche et de la pratique, et de faciliter les efforts de collaboration. En appuyant et en partageant des mécanismes nationaux tels que des programmes d'éducation et de formation, des pratiques optimales, des projets de sensibilisation et des systèmes d'évaluation et de suivi, toutes les provinces pourront élaborer leurs propres méthodes en matière de diagnostic, d'évaluation, de traitement, de formation, d'éducation et de recherche dans le domaine des TSA.

Il faut financer les interventions nécessaires en orthophonie tout au long de la vie de la personne dans le cadre de tout programme de traitement de l'autisme. Nous tenons à souligner le rôle majeur des orthophonistes dans le diagnostic et l'importance du financement servant à accroître l'intensité du traitement.

Je le répète, le financement doit viser tout les groupes d'âge. Or, le financement offert par les provinces est surtout destiné aux enfants d'âge préscolaire, et, par conséquent, les enfants d'âge scolaire et les adultes n'ont pas accès aux services dont ils ont besoin pour les aider à réaliser leur plein potentiel et à devenir des membres productifs de la société.

En outre, il faut financer des études coordonnées et fondées sur l'expérience clinique pour élaborer l'interface de communication propre aux personnes atteintes de TSA et pour évaluer le résultat des traitements sur le plan de la parole, du langage et de la communication. Ce type d'études servira à établir les futures

assisting in understanding what forms of treatment are most effective, for what type of child, at what developmental stage and for what outcomes or goals.

However, we caution as well not to wait for research to deliver funding and programs. Children and families now wait for treatment. While waiting for peer-reviewed research evidence to develop, expert clinical judgment of highly trained speech pathologists should be considered as one level of evidence. This judgement can help guide public policy until higher levels of research are available.

We need to stress that there is no one treatment option for ASD, as this disorder is complex. All approaches recognize that intensity is required. Government funding of treatment for children and adults with autism spectrum disorders should be inclusive of all methods or models of evidence-based treatment.

The final recommendation is to ensure that assessment and treatment plans are intensive, interdisciplinary, flexible and interactive to match best the diverse characteristics of this heterogeneous population and the various outcomes desired.

Integration of services is of critical importance, not only for treatment efficacy and efficiency but also for the sake of parents who already have tremendous challenges. Parents often experience conflicting information and promises, and conflicting approaches, goals and therapists. Conflict and duelling evidence not only takes its toll on families but also on the therapists.

Interventions should be based on an integrated understanding of an individual's needs and strengths across all members of that individual's team of parents, educators and service providers. A single set of prioritized goals across all domains and an agreed upon approach or approaches should be developed to achieve the best possible outcomes for individuals with ASD across their lifespan.

Thank you again for this opportunity to present from the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists.

**The Chairman:** Thank you for your presentation. I appreciate the fact that you have put this in a brief. I draw committee members' attention to the fact this is all nicely outlined, including the five recommendations, starting on page 10. Thank you for providing that.

The next speaker is Dr. Karen Cohen, of the Canadian Psychological Association.

**Karen Cohen, Associate Executive Director, Canadian Psychological Association:** I am pleased to be here to discuss this important topic of autism.

lignes directrices pour la pratique clinique et à déterminer les formes de traitement les plus efficaces pour tel type d'enfant à tel stade de développement compte tenu de tel objectif.

Toutefois, il ne faut pas attendre l'aboutissement des recherches pour attribuer le financement et mettre en œuvre les programmes. En ce moment, des enfants et des familles attendent de recevoir les traitements nécessaires. En attendant le développement d'éléments attestés par une recherche révisée par les pairs, il faudrait s'appuyer entre autres sur le jugement d'orthophonistes chevronnés. Leur avis peut orienter la politique gouvernementale jusqu'à ce que l'on dispose d'éléments de recherche plus approfondis.

Comme les TSA sont complexes, il faut insister sur le fait qu'il n'y a pas un seul traitement possible. Dans tous les cas, l'intensité est essentielle. Le financement gouvernemental destiné au traitement des enfants et des adultes atteints de TSA devrait englober toutes les méthodes de traitement fondées sur l'expérience clinique.

Enfin, nous recommandons de veiller à ce que les plans d'évaluation et de traitement soient vastes, interdisciplinaires, souples et fondés sur la collaboration de sorte qu'ils correspondent bien aux diverses caractéristiques de ce groupe hétérogène et aux différents résultats souhaités.

L'intégration des services est d'une importance primordiale, non seulement pour assurer l'efficacité du traitement, mais aussi pour aider les parents, qui font face à des difficultés considérables. Souvent, les parents obtiennent des renseignements et des promesses contradictoires, et les spécialistes ne s'entendent pas toujours sur les méthodes et les thérapies qui conviendraient le mieux. Cette situation est éprouvante non seulement pour les familles, mais aussi pour les thérapeutes.

Les interventions devraient être fondées sur une compréhension commune des besoins et des atouts de la personne au sein de son entourage, c'est-à-dire les parents, les éducateurs et les fournisseurs de services. Il faut s'entendre sur une seule série d'objectifs, classés selon un ordre de priorité, et sur les méthodes à employer afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles tout au long de la vie de la personne atteinte.

Merci encore une fois d'avoir donné la chance à l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes d'exprimer son point de vue.

**Le président :** Je vous remercie et je vous suis reconnaissant d'avoir présenté vos commentaires par écrit. J'ai attiré l'attention des membres du comité sur le fait que tout est bien indiqué, y compris les cinq recommandations, que l'on trouve à partir de la page 12. Merci beaucoup.

Je cède maintenant la parole à notre prochain témoin, Mme Karen Cohen, de la Société canadienne de psychologie.

**Karen Cohen, directrice exécutive associée, Société canadienne de psychologie :** Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui pour discuter de ce sujet important qu'est l'autisme.

Thank you on behalf of the CPA for your important work in mental health, particularly for your report, *Out of the Shadows at Last*. We also submitted a brief that summarizes the CPA's position on the state of knowledge, treatment and research in autism. I will go over some highlights here.

We have heard what autism is: its prevalence and ideology. I will not repeat that for you now. I want to highlight some challenges and opportunities in terms of research and treatment.

We have heard about how important it is to fund research into causes and etiology of ASD. We have heard as well about the importance of the early and reliable identification and diagnosis of ASD.

As is the case for many genetically or biochemically determined brain disorders, once the causes are known we are still left with people who have conditions to manage. For that reason, I compel you to understand there is as much need to fund and support the research and development refinement of the interventions for ASD as there is to fund research into its genetic or etiological basis. Right now, those treatments, as you have heard this morning, are often psychological, psychosocial, psychoeducational and communicative treatments. Research into those treatments needs funding.

When you look at the lay literature as well as the scientific literature on autism, it is clear that there is no one treatment, medical or psychological, which promises to cure ASD. No drug or single treatment will make it go away. There is no treatment that is the single best treatment for everyone with ASD.

Many single and comprehensive treatments have an evidence base of effectiveness. The comprehensive treatments with the most demonstrated effectiveness are those that are primarily based on the science and practice of psychological principles. Our colleagues who spoke before us made some reference to treatments such as intensive behavioural intervention, which are applications of applied behavioural analysis.

These interventions typically target educational and skill development. They aim to improve the quality of the person's social interactions, language and communication, sensory and motor function and some of the problematic behaviours.

To underscore the importance of counselling and support for families, parents, in particular mothers of children with autism, experience significant mental health problems when they are compared with parents of children with other kinds of disabilities. Parents experience stigma particularly around a child with autism who has problematic behaviours in public. Parents receive responses from people who do not understand such as, "It is poor parenting." This response places a huge pressure and stress on parents.

Au nom de la Société canadienne de psychologie, je tiens à vous remercier pour vos travaux considérables sur la santé mentale, particulièrement votre rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*. Nous avons présenté un mémoire qui résume ce que nous pensons de l'évolution des connaissances, des traitements et de la recherche en ce qui a trait à l'autisme. Je vais aborder certains points saillants.

Comme on a vous a déjà parlé de ce qu'est l'autisme, de sa prévalence et de la façon dont il est perçu, je ne reviendrai pas là-dessus. J'aimerais souligner certaines difficultés et possibilités qui existent en matière de recherche et de traitement.

Nous savons à quel point il est essentiel d'investir dans l'étiologie des TSA. Nous sommes également conscients de l'importance du dépistage précoce et fiable.

Comme c'est le cas pour de nombreux troubles cérébraux d'ordre génétique ou biochimique, une fois que les causes sont connues, il reste encore à trouver des traitements. Pour cette raison, il faut comprendre qu'il est tout aussi nécessaire d'investir dans la recherche visant à améliorer les méthodes de traitement des TSA que dans la recherche portant sur la génétique ou sur les causes. En ce moment, ces traitements, comme vous l'avez entendu ce matin, visent souvent l'aspect psychologique, psychosocial et psychopédagogique et ils sont axés sur la communication. La recherche dans ces traitements requiert du financement.

Les littératures non professionnelles et scientifiques sur l'autisme montrent clairement qu'il n'existe pas de traitement unique, médical ou psychologique, pour guérir les individus atteints du TSA. Aucun médicament ni traitement médical ne guérit cette maladie. Il n'existe pas de traitement idéal pour les personnes atteintes du TSA.

Les preuves de beaucoup de traitements particuliers et globaux reposent sur l'efficacité. Les traitements globaux, ayant la plus grande efficacité, se fondent essentiellement sur la science et l'application des principes psychologiques. Nos collègues qui ont témoigné avant nous ont parlé de traitements tels que l'intervention comportementale intensive qui est une application de l'analyse appliquée du comportement.

Ces interventions ciblent habituellement le développement professionnel et celui de l'enseignement. Ils visent à améliorer la qualité des interactions sociales de l'individu, le langage et la communication, les fonctions sensorielles et motrices et certains comportements problématiques.

L'importance du counselling et du soutien aux familles est soulignée par le fait que les parents, surtout les mères des enfants atteints d'autisme, souffrent de graves problèmes de santé mentale par rapport aux parents d'enfants atteints d'autres incapacités. Les parents éprouvent une certaine honte en compagnie d'un enfant autiste ayant des problèmes de comportement en public. Les gens qui ne comprennent pas la situation réagissent par des propos du genre : « Voilà des parents qui ne savent pas élever leurs enfants », propos qui causent beaucoup de stress chez les parents.

Another stress is also on access to service, which you have already heard about and which I will touch on as well.

Wait lists for intervention, when these services are publicly funded, are long. When the services are privately funded they are at tremendous cost. There is also a shortage of trained professionals to provide that service.

CPA's particular concern about Canada's health care system has long been that our jurisdictions fund providers rather than service. In the current instance, the system does not cover the best available treatment for ASD because this treatment, although clearly a health treatment, is not a medical treatment. That is something I want to leave with you to consider.

Our colleagues on the panel before us were three physicians, representing one professional group. Although we work collaboratively and respect the input and contributions they make, you have each one of us to put that in perspective for you.

In CPA's view, the barriers to accessibility of treatments for ASD are a severe and expensive incidence of the many mental health treatments that are not funded by our country's health system. Psychologists are the single largest regulated group of specialized mental health service providers in this country. The science and practice of the profession of psychology forms the basis for many of the best treatments for many mental health conditions, and disorders and the services of psychologists are not accessible to many Canadians.

Canada needs an action plan for mental health, including diseases and disorders of mental functions. The CPA supports the establishment of a mental health commission that can be charged with this plan.

I wanted to stand by to answer some of the questions that I imagine the committee was hoping to have answered from the experts they invited to present. Are there effective treatments for ASD? Yes, there are. There are treatments with demonstrated effectiveness. The chief among those are based primarily upon psychological principles and practices.

Should Canada fund this treatment? Yes, we have a responsibility to provide people with the health care they need. We need a health care system that covers indicated treatments rather than treatments covered only by designated providers.

Are there barriers to accessing treatment? Yes, the barriers are related to cost, and the availability of needed and indicated treatment, delivered by or under the supervision of trained and regulated health care providers.

Should funding be based on the demonstration of treatment effectiveness? CPA's position is that we should leave the obligation of monitoring best practice to the health care providers and their regulatory bodies. Treatments for any disorder should have clear and consistent guidelines. Treatments should be delivered by or under the supervision of regulated health care professionals.

L'accès aux services est aussi un stress, il en a déjà été question, mais je vais aussi dire quelques mots.

Les listes d'attente pour une intervention, quand les services sont subventionnés par l'État, sont longues. Quand les services sont subventionnés par le secteur privé, le coût est énorme. Il y a aussi une pénurie de professionnels formés pour fournir ces services.

La SPC se préoccupe particulièrement du fait que les provinces et les territoires financent les fournisseurs plutôt que le service. Aujourd'hui, le système ne subventionne pas le meilleur traitement disponible pour le TSA car ce traitement, bien que ce soit un soin de santé, n'est pas un traitement médical. Je vous laisse le soin de prendre cela en considération.

Nos collègues qui ont témoigné avant nous sont trois médecins représentant un groupe professionnel. Bien que nous collaborons et respectons leur apport et leur contribution, vous demandez à chacun d'entre nous de mettre les choses en perspective.

Du point de vue de la SCP, les problèmes d'accessibilité aux thérapies offertes aux personnes atteintes d'autisme sont graves et coûteux dans beaucoup de traitements de soins de santé que ne subventionne pas le système de soins de notre pays. Les psychologues constituent le plus grand seul groupe de fournisseurs de services de santé mentale spécialisés au pays. La science et l'exercice de la profession de psychologue sont le fondement de beaucoup des meilleurs traitements d'un grand nombre de troubles mentaux, maladies et services de psychologues auxquels n'ont pas accès beaucoup de Canadiens.

Le Canada doit avoir un plan d'action pour la santé mentale, y compris les maladies et les troubles des fonctions mentales. La SCP appuie la création d'une commission de santé mentale qui serait responsable de la mise en œuvre d'un tel plan.

Je suppose que le comité a des questions et qu'il souhaite que les experts qu'il a invités lui donnent des réponses, j'aimerais donner quelques réponses. Existe-t-il des traitements efficaces du TSA? Oui, il y en a. Il existe des traitements dont l'efficacité a été prouvée et, au premier chef, ceux fondés essentiellement sur les principes psychologiques et l'exercice de la psychologie.

Le Canada devrait-il subventionner ce traitement? Oui, nous avons la responsabilité de fournir aux gens les soins dont ils ont besoin. Il faut un système de soins de santé qui subventionne les traitements indiqués plutôt que les traitements offerts seulement par des fournisseurs désignés.

Y a-t-il des problèmes d'accessibilité aux traitements? Oui, les problèmes sont liés aux coûts, à la disponibilité des traitements nécessaires et indiqués, fournis par des fournisseurs de soins de santé réglementés et formés ou sous leur supervision.

Le financement doit-il reposer sur l'efficacité? La SPC est d'avis que nous devrions laisser aux fournisseurs de soins de santé et à leurs organismes de réglementation l'obligation de surveiller la meilleure pratique. Les thérapies des troubles devraient avoir des lignes directrices claires et cohérentes. Les traitements devraient être fournis par des professionnels de la santé réglementés ou sous leur supervision.

National standards are needed for training specialists providing treatment for ASD. Again, these treatments need to be delivered by regulated providers.

In terms of who should provide the screening assessment and treatment, we have heard before from Dr. Woodside and Dr. Roberts that the undertaking needs to be a multidisciplinary collaboration. It is true the active diagnosis is limited to some groups, psychologists and physicians in the area of autism, but the assessment and intervention needs to be a multidisciplinary collaborative effort.

We have heard about some of the standardized measures from Dr. Roberts. As well, behavioural interventions that have been shown to be most effective are principally psychological ones. In CPA's view, these treatments need to be provided by practitioners who are trained in the area of autism and who either are, or work under the supervision of, psychologists.

Techniques that are part of other comprehensive programs are delivered by other health professionals, some of whom are here today. Similarly, those techniques and programs need to be delivered by regulated health care providers.

Finally, I want to address where treatment should be provided. Kids live in schools, homes and communities. We must have coordinated care and flexible access to the services that children need.

In closing, the CPA commends the committee for its attention on disorders of mental function, in particular to autism. We hope you will receive all input with earnest consideration, and we are available to provide you with further information or assistance.

**Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University, Canadian Association of Occupational Therapists:** I am pleased to be here on behalf of the Canadian Association of Occupational Therapists. We also have a brief in printed form.

The Canadian Association of Occupational Therapists is a national organization committed to improving the health and well-being of Canadians. We help and enable people to lead productive and independent lives by helping them participate fully in self care, paid and unpaid work, and leisure.

As noted already this morning, the prevalence of autism is increasing. I will not speak about that in detail but rather focus on the potential contribution of occupational therapy intervention.

The goal of occupational therapy is to enable children with autism to participate in everyday occupations. These include taking care of themselves through dressing, bathing and feeding, for example; contributing to society through paid and unpaid work or participation in school; and enjoying life through hobbies and sports, for example.

Occupational therapy addresses barriers to participation that may occur due to illness or disability and obstacles in the social, institutional or physical environment.

Des normes nationales de formation de spécialistes en traitement du TSA sont nécessaires. Encore une fois, ces traitements doivent être fournis par les fournisseurs réglementés.

Pour ce qui est de la responsabilité du dépistage, de l'évaluation et du traitement, le Dr Woodside et la Dre Roberts ont dit que ce devrait être le fruit d'une collaboration multidisciplinaire. Il est vrai que le diagnostic actif se limite à certains groupes, psychologues et médecins dans le domaine de l'autisme, mais l'évaluation et l'intervention doivent être un effort de collaboration multidisciplinaire.

La Dre Roberts nous a mentionné quelques mesures normalisées. Les plus efficaces interventions comportementales sont principalement les interventions psychologiques. La SCP estime que ces traitements peuvent être assurés par des praticiens formés en autisme et qui sont des psychologues ou qui travaillent sous la supervision de psychologues.

Les techniques entrant dans le cadre d'autres programmes globaux sont fournis par d'autres professionnels de la santé, certains sont présents aujourd'hui. Ces techniques et programmes doivent également être fournis par des fournisseurs de soins de santé réglementés.

Finalement, je veux parler des lieux où le traitement devrait être donné. Les enfants vivent dans des écoles, des maisons et des collectivités. Nous pouvons coordonner les soins de santé et un accès souple aux services dont ont besoin les enfants.

En conclusion, la SPC félicite le comité pour l'intérêt qu'il accorde aux troubles des fonctions mentales, en particulier l'autisme. Nous espérons que vous entendrez attentivement tous les témoignages et nous sommes prêts à vous fournir des renseignements supplémentaires ou de l'aide additionnelle.

**Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster, Association canadienne des ergothérapeutes :** Je suis heureuse d'être ici au nom de l'Association canadienne des ergothérapeutes. Notre exposé est également disponible sur papier.

L'Association canadienne des ergothérapeutes est une organisation nationale dont l'objectif est d'améliorer la santé et le bien-être des Canadiens. Nous aidons les gens à vivre de manière productive et autonome en les aidant à participer entièrement à l'autogestion de la santé, à faire du travail rémunéré ou non et à avoir des loisirs.

Comme il a été dit ce matin, la prévalence de l'autisme augmente. Je ne vais pas en parler en détail, je vais plutôt me concentrer sur la contribution potentielle de l'ergothérapie.

Le but de l'ergothérapie est d'aider les enfants atteints de l'autisme à participer aux activités quotidiennes. C'est-à-dire leur apprendre à s'habiller, se laver et se nourrir eux-mêmes; contribuer à la société en effectuant du travail rémunéré ou pas, en allant à l'école et avoir des loisirs et faire du sport.

L'ergothérapie traite des obstacles à la participation pouvant résulter d'une maladie ou d'une incapacité et des obstacles dans l'environnement social, institutionnel ou physique.

How do occupational therapists help children with autism? We do this through two primary methods. The contribution of occupational therapists can be most meaningful in the context of sensory and motor issues. There is evidence that children with autism process sensory information differently from other developing children.

The focus in occupational therapy has shifted recently to understanding how and when a child reacts poorly to a sensory experience, and structuring the environment to accommodate or minimize such reactions.

Occupational therapists can use a mediator or a consultative or direct intervention approach to work with parents and teachers to provide strategies to prevent reactions to sensory experiences from limiting daily activities.

For example, if a child with autism is upset by excess noise at school, particularly at the end of the day, an environmental adaptation for them is to get ready to go home before everyone else. If a child is bothered by specific clothing, for example, wool, this type of material could be avoided.

By adapting tasks and environments as well as working with families and teachers on how to teach new skills and build calming or alerting activities into everyday routines, we can make a difference in a family's daily life.

In particular, occupational therapy for children with autism focuses on self-care issues — feeding, bathing, hygiene and sleep, all significant issues for children and enormous stressors for families.

In the areas of daily living activities, the focus of an occupational therapist is on task analysis — breaking down a task into manageable steps, teaching these steps to key people within the child's environment, and structuring the task or environment to support successful task completion.

Following are the recommendations and issues around access identified by the Canadian Association of Occupational Therapists. There is a shortage of occupational therapists with advanced education across Canada to work with children with autism in their homes and schools. We believe that children and families should have access to the right professionals at the right time, as well as access to interdisciplinary teams in their communities throughout their lifetimes.

The provinces and territories are not required to fund occupational therapy services. As a result, funding levels vary across Canada, and services for children with autism vary as well.

Wait lists for services for assessment and treatment are at an unacceptable level for families and their children. Families wait up to a year for diagnosis and then a further two to three years for therapy services. For example, within Ontario currently 6,000 to 8,000 children are waiting for school health therapy services.

De quelle façon les ergothérapeutes aident les enfants atteints d'autisme? Nous utilisons pour cela deux méthodes primaires. La contribution des thérapeutes peut-être plus significative dans le contexte des fonctions sensorielles et de la motricité. Il est prouvé que les enfants atteints d'autisme ne traitent pas les informations sensorielles de la même façon que les autres enfants.

Le centre d'intérêt de l'ergothérapie a changé récemment et l'on s'intéresse à la façon dont les enfants réagissent mal à une expérience sensorielle et quand, et à la structure de l'environnement afin de composer avec ce type de réaction ou la minimiser.

Les ergothérapeutes peuvent utiliser un médiateur ou une approche directe de consultation ou d'intervention pour travailler avec les parents et les enseignants en vue fournir des stratégies visant à empêcher les réactions aux expériences sensorielles dans le cadre d'activités quotidiennes limitées.

Par exemple, si le bruit excessif à l'école particulièrement en fin de journée perturbe un enfant autiste, l'adaptation à l'environnement consisterait à lui faire quitter l'école avant tous les autres élèves. Si un enfant est dérangé par un tissu particulier, par exemple, de la laine, il faudrait éviter de lui en faire porter.

En adaptant les tâches et les environnements et en collaborant avec les familles des enseignants pour leur apprendre de nouvelles compétences, en leur apprenant à calmer ou à sensibiliser les enfants dans des activités quotidiennes, nous pouvons changer la vie quotidienne d'une famille.

L'ergothérapeute d'enfants autistes se concentre particulièrement sur les questions d'autogestion de la santé — l'alimentation, la toilette, l'hygiène et le sommeil qui sont importants pour les enfants et la source d'énormément de stress pour les familles.

Au niveau des activités quotidiennes, les ergothérapeutes se concentrent sur l'analyse des tâches — en décomposant une tâche en étapes gérables, en apprenant ces étapes aux personnes clés de l'environnement de l'enfant et en structurant la tâche ou l'environnement de façon à bien exécuter la tâche.

Voici les recommandations et les problèmes relatifs à l'accessibilité identifiés par l'Association canadienne des ergothérapeutes. Il y a une pénurie d'ergothérapeutes au niveau des études avancées dans tout le Canada pour travailler avec les enfants atteints d'autisme à la maison et à l'école. Nous estimons que les enfants et les familles devraient avoir accès, dans leurs collectivités et tout au long de leur vie, à des professionnels appropriés au bon moment, ainsi qu'à des équipes interdisciplinaires.

Les provinces et les territoires ne sont pas tenus de subventionner les services d'ergothérapie. Par conséquent, les niveaux des subventions varient à travers le Canada et il en est de même pour les services offerts aux enfants autistes.

Les délais d'attente pour les services d'évaluation et de traitement ont atteint un niveau inacceptable pour les familles et leurs enfants. Les familles attendent jusqu'à un an pour avoir un diagnostic puis deux ou trois ans de plus pour des services de thérapie. Par exemple, en Ontario, entre 6 000 et 8 000 enfants attendent des services de thérapie de santé scolaire.

Most treatment services are behaviourally based and available mainly for preschoolers. Little treatment is available for adolescents. There is a need for continued services throughout the lifespan.

The Canadian Association of Occupational Therapists supports the development of a national strategy. In fact, we would like to broaden that strategy to a national strategy for children with disabilities, including a national vision and action plan for children with autism.

Such an action plan should address the following areas: system issues, including access and funding; integrated health human resource planning; wait list management; research to develop evidence for evaluation and intervention; and coordination and integration of services provided by the health, education and social sectors.

Within the strategy we believe it is important to address family interventions and supports for families; participation of families and children in shared positive occupations; the establishment of guidelines for integrated collaborative services among health, education and social services; education for consumers and health professionals; and funding agencies and government to ensure a comprehensive approach to treatment that addresses functional skills rather than fringe skills that may be targeted in singular approaches. There is a need to ensure opportunities for inter-professional collaboration and to create mechanisms to develop treatment pathways based on evidence.

The key treatment issue, as has been said already this morning, is how much treatment and at what age, and when is it appropriate to discharge from treatment, to decrease treatment intensity or to increase it?

I would be pleased to answer any questions.

**The Chairman:** Thank you very much, Dr. Law.

Thank you again to all three of you.

**Senator Nancy Ruth:** Dr. Cohen, someone who needs psychological services cannot get those services through their provincial health services. Is that universal across Canada?

**Ms. Cohen:** The answer is not simple. If the psychologist is salaried by a hospital, school or correctional facility, there is no charge to the consumer. However, we anticipate that by 2010, up to 70 per cent of psychologists who are licensed will practise in the community, and those services are not covered.

**Senator Nancy Ruth:** You also said something to the effect that you wished other groups dealing with autistic children would be under the supervision of a psychologist, and my mind went to classroom assistants.

**Ms. Cohen:** I was not saying that all partners of a multidisciplinary team be under the supervision of psychologists. I was saying that those partners implementing the behavioural

La plupart des services de thérapie sont basés sur le comportement et sont surtout disponibles pour les enfants d'âge préscolaire. Les adolescents disposent de très peu de traitement. Des services maintenus tout au long de la vie du patient sont nécessaires.

L'Association canadienne des ergothérapeutes appuie l'élaboration d'une stratégie nationale. En fait, nous aimerions élargir cette stratégie à une stratégie nationale pour les enfants handicapés, incluant une vision et un plan d'action à l'échelon national pour les enfants atteints d'autisme.

Un tel plan d'action devrait aborder les questions suivantes : les problèmes du système, y compris l'accès et le subventionnement; la planification intégrée des ressources humaines en matière de santé; la gestion des listes d'attente; la recherche de preuves pour l'évaluation et l'intervention; la coordination et l'intégration des services fournis par les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services sociaux.

Nous croyons qu'il est important, dans le cadre de la stratégie, d'aborder les interventions des familles et l'aide aux familles; la participation des familles et des enfants à des activités positives; la mise en œuvre de lignes directrices pour des services de collaboration intégrée entre les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services sociaux; la sensibilisation des consommateurs et des professionnels de la santé; le financement des organismes et du gouvernement pour assurer une approche globale au traitement qui aborde les capacités fonctionnelles au lieu de compétences marginales pouvant être ciblées dans des approches uniques. Il faut garantir des possibilités de collaboration interprofessionnelle et la création de mécanismes pour ouvrir des voies de traitement fondées sur des preuves.

La question essentielle relative au traitement, comme il a été déjà dit ce matin, c'est le degré de thérapie, à quel âge, quand arrêter le traitement, augmenter ou diminuer l'intensité du traitement?

Je répondrai avec plaisir à vos questions.

**Le président :** Merci beaucoup, madame Law.

Encore une fois, merci à vous trois.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Madame Cohen, quelqu'un qui a besoin de services psychologiques ne peut pas les obtenir aux services de santé provinciaux. Est-ce le cas dans tout le Canada?

**Mme Cohen :** La réponse n'est pas simple. Si le psychologue est salarié d'un hôpital, une école ou un organisme de correction, le client n'est pas facturé. Cependant, nous prévoyons que d'ici 2010, jusqu'à 70 p. cent des psychologues autorisés exerceront dans la collectivité, et leurs services ne sont pas subventionnés.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Vous avez aussi mentionné que vous souhaiteriez que d'autres groupes s'occupant des enfants autistes soient sous la supervision de psychologues, et j'ai pensé aux adjoints aux enseignants.

**Mme Cohen :** Je n'ai pas dit que tous les membres d'une équipe multidisciplinaire soient sous la supervision des psychologues. J'ai dit que ceux qui mettent en œuvre les aspects comportementaux

aspects of these intensive behavioural programs, which really comes from the domain in science of psychology, be under the supervision of a psychologist. However, there are many other components to a program.

**Senator Nancy Ruth:** Does that include these two professions here?

**Ms. Cohen:** No.

**Senator Nancy Ruth:** Who are you talking about, then?

**Ms. Cohen:** The title given to many of the therapists who implement many of the IBI programs is “behavioural specialist.” This group is not a regulated health profession, and the training and credentialing in this area is not systematic or standard.

The CPA encourages members who work in the area of autism and who do this kind of treatment to have specialized training in applied behavioural analysis, which is the domain of psychology.

We understand that it may not be the psychologists themselves. There may be some opportunity and need for people at the bachelor’s or master’s level to do this kind of work, but there needs to be some public accountability for how it is delivered.

**The Chairman:** Perhaps we can ask the other two witnesses that question in terms of the professionals they represent and what is or is not covered under health care plans.

**Ms. Law:** What is covered under health care plans for occupational therapy are services that are delivered from publicly funded institutions such as hospitals, children’s rehabilitation centres and school health services. Within that, there are many areas across the country where autism services by occupational therapists are not covered. We are in a situation where many parents spend a lot of money for those services.

**Ms. Lindblad:** Speech-language pathology is similar to occupational therapy. Our services are covered under the health plans when they are delivered in a public setting such as a school or pre-school program or a hospital. Again, the programs all have wait times and some models are more for consultation — parent training or group therapy, instead of direct therapy. Services that are covered vary, depending on where you are and the number of speech pathologists available as well.

[Translation]

**Senator Pépin:** As far as the various disciplines are concerned, one serious problem, as everyone knows, is exorbitant fees. One of you said that by the year 2010, all professionals will likely be in private practice and not working in the public system, for example, in hospitals. Setting aside the issue of exorbitant fees, do

des programmes comportementaux intensifs, ce qui relève vraiment de la science de la psychologie, soient sous la supervision d’un psychologue.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Cela inclut-il les deux professions ici présentes?

**Mme Cohen :** Non.

**Le sénateur Nancy Ruth :** De quoi parlez-vous alors?

**Mme Cohen :** Le titre donné à beaucoup de thérapeutes qui mettent en œuvre un grand nombre de programmes ICI est « spécialiste du comportement ». Ce groupe n’est pas une profession de santé réglementée et la formation et la délivrance de titres et de certificats dans ce domaine ne sont ni systématiques ni normalisées.

La SPC encourage les membres qui travaillent dans le domaine de l’autisme et qui font ce genre de thérapie à suivre une formation spécialisée dans l’analyse appliquée du comportement, qui entre dans le domaine de la psychologie.

Nous comprenons que ça peut ne pas concerner les psychologues eux-mêmes. Il peut y avoir une possibilité et un besoin, pour des personnes au niveau du baccalauréat ou de la maîtrise, de faire ce genre de travail, mais il devrait y avoir une obligation de rendre des comptes au public en ce qui concerne la délivrance du titre du certificat.

**Le président :** Nous pourrions poser cette question aux deux autres témoins en ce qui concerne leur profession et ce qui est subventionné par les plans de soins de santé.

**Mme Law :** Les subventions des plans de santé pour l’ergothérapie portent sur les services fournis par des institutions subventionnées par l’État tels que les hôpitaux, les centres de réhabilitation pour les enfants et les services de santé scolaire. Mais, il y a beaucoup d’endroits au pays où les services que fournissent des ergothérapeutes aux autistes ne sont pas subventionnés. Beaucoup de parents dépensent énormément d’argent pour payer ces services.

**Mme Lindblad :** L’orthophonie et l’audiologie sont similaires à l’ergothérapie. Nos services sont subventionnés par des plans de santé lorsque nous les fournissons dans le cadre d’un programme scolaire ou préscolaire ou un hôpital. Encore une fois, il y a des listes d’attente pour tous ces programmes et certains modèles visent plus les consultations — formation des parents ou thérapie de groupe, au lieu de thérapie directe. Les services subventionnés varient selon l’emplacement et le nombre d’orthophonistes et d’audiologistes disponibles.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Justement, lorsqu’on parle des différentes disciplines, on sait qu’un des problèmes importants, c’est les frais excessifs. L’une de vous a dit que d’ici l’an 2010, probablement que tous les professionnels seront dans l’entreprise privée et non dans le système public, comme les hôpitaux. Mis à part les frais

you think there will be enough professionals available to take on as their patients children or adults suffering from autism or other similar disorders?

[English]

**Ms. Law:** I am sorry, my translation is not working; that is why I was signalling.

**Senator Pépin:** It was said that in the year 2010, most experts working with autism and other mental issues will be in the private sector. Do we have the money to look after the people who need these services; and on top on that, do you believe there will be enough professionals to look after those patients?

**Ms. Law:** There is a need to invest money for children with autism and at the same time, to evaluate those services so that over that period of time we can develop more effective and cost-effective strategies. There are children with autism who will benefit from intensive treatment in their early years, and they will need less intensive treatment later on, in consultation approaches.

Many approaches by occupational therapists are best delivered through a consultative or mediator model, through providing strategies to parents and teachers to adapt the environment to support the participation of the children in their everyday activities.

**Ms. Lindblad:** Some of the migration from public-funded services to private services is due to a shift in funding for some of those services. Speech pathology is not a mandate of service within the education act. Schools are not required to hire speech-language pathologists, so often when budgets are cut, speech-language pathologists are cut.

The increasing caseload sizes that we deal with in hospitals, pre-school, publicly funded settings and school board settings are often 10 times, if not higher, than caseload sizes of our American counterparts. It is not unusual across Canada for a speech-language pathologist to have an active caseload of 150 to 200 children in a year. In the U.S, a caseload of one autism class is a full-time position. We do not have those same types of benchmarks or limits in Canada.

The shift to consultation for some of us, rather than direct treatment and direct therapy, was also a big one. When I left public life and went to the private sector, it was because I was not allowed to provide direct therapy anymore; and it was the direct, intensive treatment for children with autism that is beneficial. Professionally, I felt that I needed to do that.

Unfortunately, privately we still have waiting lists, because there are not enough professionals graduating. The field of autism is one of the most difficult fields to deal with in our profession. The lack of communication, the difficulty in behaviour, the

excessifs, croyez-vous qu'il y aura assez de professionnels disponibles pour accueillir ce genre de clientèle, que ce soit les enfants ou les adultes souffrant d'autisme ou d'autres maladies semblables?

[Traduction]

**Mme Law :** Je suis désolée, mon système de traduction ne fonctionne pas, c'est pour cela que je faisais des gestes.

**Le sénateur Pépin :** Il a été dit qu'en 2010, la plupart des experts en autisme et autres problèmes mentaux travailleront dans le secteur privé. Avons-nous l'argent pour nous occuper de ceux qui auront besoin de ces services; en outre, pensez-vous qu'il y aura suffisamment de professionnels pour répondre à la demande de ces patients?

**Mme Law :** Il faut investir de l'argent pour les enfants autistes et en même temps pour évaluer ces services afin que d'ici là nous puissions élaborer des stratégies plus efficaces et plus rentables. Des enfants autistes recevront un traitement intensif durant leurs premières années et n'auront plus besoin d'un traitement aussi intensif plus tard, dans des approches de consultation.

Beaucoup d'approches d'ergothérapeutes sont mieux données dans des modèles de consultation ou du médiateur, en présentant des stratégies aux parents et aux enseignants afin qu'ils adaptent l'environnement et que les enfants puissent participer dans leurs activités quotidiennes.

**Mme Lindblad :** Certains transferts des services subventionnés par l'État aux services du secteur privé sont dus à un changement de financement dans certains de ses services. La Loi sur l'éducation ne prévoit pas l'orthophonie et l'audiologie comme étant des mandats de services. Les écoles ne sont pas tenues de recruter des orthophonistes et des audiologistes, donc souvent en cas de coupure budgétaire, les orthophonistes et aux biologistes perdent leur emploi.

Le nombre de cas dont nous nous occupons dans les hôpitaux, les établissements préscolaires, les institutions subventionnées par l'État et dans les commissions scolaires est souvent 10 fois, sinon plus, plus grand que le nombre de cas de nos homologues américains. Il n'est pas inhabituel au Canada pour les orthophonistes et audiologistes de traiter de 150 à 200 enfants par an. Aux États-Unis, un nombre de cas d'une classe d'autistes exige un poste à plein temps. Ce genre de référence ou de limite n'existent pas au Canada.

Le passage à la consultation pour certains d'entre nous, plutôt que le traitement direct et la thérapie directe, a été aussi important. Lorsque j'ai quitté le secteur public pour aller au secteur privé, c'était parce que je n'étais pas autorisée à fournir une thérapie directe; or, le traitement direct et intensif pour les enfants autistes donne de bons résultats. Professionnellement, je pensais que c'est ce que je devais faire.

Malheureusement, nous avons encore des listes d'attente, parce qu'il n'y a pas suffisamment de diplômés. L'autisme est l'un des domaines les plus difficiles dans notre profession. Le manque de communication, les problèmes de comportement, l'intensité dans

intensity in approach and the supervision of the program all take a toll on the therapist as well. It is difficult to attract speech pathologists into the field of autism.

**Ms. Cohen:** If I could add to that, it was me who made the comment that up to 70 per cent of our members will be in private practice. Again, to underscore, that shift is not profession-driven necessarily: investment in the salaried resource in our various public institutions has eroded and driven people into private practice.

The other challenge in autism and other disorders is that many professions realize that much treatment requires collaboration and a multidisciplinary approach. That is not something that can be accomplished easily by any private practitioner solo in a community. There must be an investment for that. Physicians will say, who will pay me while I talk to the psychologist, the OT and the speech-language pathologist; and the psychologist will say who will pay me to see this client who needs a lot of service? There must be an investment in the structure to support this kind of work.

**Senator Munson:** I am curious to know, how serious are the shortages for speech-language pathologists? You talk about burnout; are these shortages all across the country?

**Ms. Lindblad:** All across the country, the field of speech-language pathology is experiencing shortages. Currently, positions are open everywhere, so it is a graduate market; graduates can name their price if we want them to come and work for us.

In 2007, the estimate is that there will be 262 graduates across the country. There are nine programs only; three are francophone programs delivered totally in French. We need to increase programs as well to meet the demand on services.

**Senator Munson:** Do you deal with young people with Asperger syndrome?

**Ms. Lindblad:** Yes, I have actually published in that area.

**Senator Munson:** I will preface that. In our committee, we talk about autism a great deal, but we have not mentioned Asperger syndrome in our hearings thus far. Can you bring us up to date on what Asperger syndrome is, and perhaps tell us what type of speech pathology you provide in this regard?

**Ms. Lindblad:** I do not make a diagnosis, so I will let Dr. Cohen go through the actual diagnosis of Asperger syndrome so you have a technically correct diagnosis.

**Ms. Cohen:** Both autism and Asperger syndrome are on the autism spectrum of disorders. Autism is generally considered at the more severe end of the continuum. About 80 per cent of people diagnosed with autism have below average intellectual functioning; those with Asperger syndrome are either average or above.

L'approche et la supervision du programme ont aussi un effet sur le thérapeute. Il est difficile d'attirer des orthophonistes et audiologistes dans le domaine de l'autisme.

**Mme Cohen :** Si je peux ajouter quelque chose à cela, c'est moi qui ai dit que jusqu'à 70 p. 100 de nos membres travailleront dans le secteur privé. Encore une fois, pour souligner, ce changement n'est pas forcément dicté par la profession : l'investissement chez les salariés de nos diverses institutions publiques à pousser les gens vers le secteur privé.

L'autre problème au niveau de l'autisme et des autres troubles, c'est que beaucoup de professions réalisent que beaucoup de traitement exigent une collaboration et une approche multidisciplinaire. C'est quelque chose que ne peut pas faire facilement un praticien privé travaillant seul dans une collectivité. Il faut de l'investissement pour cela. Le médecin dira, qui me paiera pendant que je parle au psychologue, à l'ergothérapeute et à l'orthophoniste et audiologiste; le psychologue dira qui me paiera pour recevoir en consultation ce client qui a besoin de beaucoup de services? Ce genre de travail nécessite de l'investissement dans la structure.

**Le sénateur Munson :** Je suis curieux de savoir quel est le degré de gravité de la pénurie d'orthophonistes et audiologistes? Vous avez parlé d'épuisement professionnel; ces pénuries existent-elles partout au pays?

**Mme Lindblad :** Partout au pays, il manque des orthophonistes et audiologistes. Aujourd'hui, des postes sont offerts partout, donc le marché est favorable aux diplômés; les diplômés peuvent demander le salaire qu'ils veulent si nous voulons qu'ils viennent travailler chez nous.

On prévoit 262 diplômés dans tout le pays pour 2007. Il n'y a que neuf programmes; trois programmes francophones donnés entièrement français. Nous devons augmenter le nombre de programmes et aussi répondre à la demande en services.

**Le sénateur Johnson :** Vous occupez-vous de jeunes atteints du syndrome Asperger?

**Mme Lindblad :** Oui, en fait j'ai publié des articles à ce sujet.

**Le sénateur Molson :** Je tiens à préciser quelque chose. Il y a eut beaucoup de discussions sur l'autisme dans notre comité, mais personne n'avait encore mentionné le syndrome Asperger dans nos audiences. Pouvez-vous faire le point sur cette question et nous dire le type de thérapie en orthophonie et audiologie utilisé pour ce trouble?

**Mme Lindblad :** Je ne fais pas de diagnostic, je laisserai donc Mme Cohen vous expliquer ce qu'est le syndrome Asperger afin que vous ayez une bonne explication technique.

**Mme Cohen :** L'autisme et le syndrome Asperger sont tous les deux des troubles du spectre autistique. L'autisme est généralement considéré comme étant une forme plus grave. Près de 80 p. 100 des personnes atteintes d'autisme ont un fonctionnement intellectuel au-dessous de la moyenne; celui des personnes atteintes du syndrome Asperger est soit moyen soit au-dessus la moyenne.

There are some features in common, and some that are distinct. Visual-spatial skills are a relative strength for people with autism and a relative weakness for people with Asperger syndrome. For people with autism, general motor skills tend to be consistent with developmental level; for those with Asperger, there tend to be more issues around motor skills difficulties. When I say developmental level, I mean depending where they are generally in terms of all the milestones they reach.

Verbal skills are a weakness for those with autism, but a strength generally for those with Asperger syndrome. The more social functions of language — and my colleague in speech-language pathology can speak to that better than I — tend to be a weakness and a problem for people with both disorders.

There are issues around repetitive behaviours and interests. Often, someone with ASD becomes fixated on repetitive behaviours and interests — kids who may be fascinated with trucks, trains or the names of cars; fixation tends to be much more behavioural in autism, with repeated movements. For Asperger, it is the opposite; it might be more of an idea — a verbal or activity repetition that they have difficulty shifting set from. Finally, both disorders are characterized by what has been called a lack of theory of mind. I think this lack is what creates a lot of the social difficulties.

You have to understand that somebody exists separate from yourself to be able to develop social skills. You know your friend has a different mind and thinks differently about a problem. That knowledge really is the foundation for empathy and getting along with others. If you cannot do that, that will impact the social aspect. Maybe that was a longer answer than needed.

**Senator Munson:** No, we need to broaden it. It is important for the committee, myself and others to understand because we are focusing on the big word, autism. In my brief look at this disorder over the last few years, we have had, in fact, before a House of Commons committee, a gentleman from Montreal who had Asperger's syndrome. I was fascinated by this person who could take a watch apart and put it back together again. Because he has these kinds of skills he now works in a computer centre in a university in Montreal. Of course, the other social issues are something to be dealt with. I assume you believe this disorder should be part of a national strategy.

**Ms. Lindblad:** Absolutely and I commend you for including the entire spectrum. There is a myth out there that children with higher functioning autism or Asperger syndrome require fewer services because they have better abilities. I deal a lot with children and adolescents with Asperger and they are difficult individuals to deal with.

Certaines caractéristiques sont communes et d'autres sont distinctes. Les capacités spatio-visuelles sont relativement fortes chez les autistes et relativement faibles chez les personnes atteintes du syndrome Asperger. Pour les autistes, les habiletés motrices générales ont tendance à suivre le niveau de développement; les personnes atteintes du syndrome Asperger ont plus de problèmes au niveau de la motricité. Quand je dis niveau de développement, je veux dire par là à quelle étape ils en sont dans leur maladie.

Les aptitudes verbales sont médiocres chez les autistes, mais généralement bonnes chez ceux qui souffrent du syndrome Asperger. Les fonctions plus sociales de la communication — ma collègue en orthophonie et audiologie peut en parler mieux que moi — ont tendance à être mauvaises et sont un problème pour les personnes atteintes des deux troubles.

Il y a des problèmes de répétition au niveau du comportement et de l'attention. Il arrive souvent qu'une personne atteinte du TSA résiste aux changements — les enfants peuvent être fascinés par les camions, les trains ou les noms de voiture; les fixations ont tendance à être beaucoup plus comportementales dans l'autisme, avec des mouvements répétés. Pour le syndrome Asperger, c'est le contraire; ce serait plus une idée — des mots ou des activités répétées et dont ils ont du mal à se détacher. Finalement, les deux troubles sont caractérisés par ce qui est appelé un manque de théorie de l'esprit. Je crois que c'est ce manque qui crée beaucoup de troubles de socialisation.

Vous devez comprendre que quelqu'un existe en dehors de vous pour être en mesure de développer des compétences sociales. Vous savez que votre ami a un esprit différent et qu'il aborde un problème d'une façon différente. Cette connaissance est véritablement la base de l'empathie et le fondement pour s'entendre avec les autres. Si vous ne pouvez pas faire cela, cela influera sur l'aspect social. Peut-être que c'était une réponse plus longue que nécessaire.

**Le sénateur Munson :** Non, nous devons l'élargir. Il est important que le comité, moi-même et d'autres comprennent, parce que nous nous concentrons sur le mot, autisme. Dans le bref regard que j'ai jeté sur cette maladie au cours des dernières années, nous avons accueilli, en fait, c'était devant un comité de la Chambre des communes, un homme de Montréal atteint du syndrome d'Asperger. J'étais fasciné par cette personne qui pouvait défaire une montre et la remonter. Parce qu'il possède ce genre de compétence, il travaille maintenant dans un centre informatique dans une université de Montréal. Évidemment, les autres questions sociales doivent être traitées. Je suppose que vous croyez que cette maladie devrait faire partie d'une stratégie nationale.

**Mme Lindblad :** Absolument et je vous félicite d'avoir inclus tout le spectre. Il y a un mythe qui circule selon lequel les enfants qui ont un autisme de fonctionnement supérieur ou le syndrome d'Asperger ont besoin de moins de services parce qu'ils ont de meilleures capacités. Je travaille beaucoup avec des enfants et des adolescents atteints du syndrome d'Asperger et il est difficile de traiter avec eux.

The social deficits are at the core of their disorder but they still can have communication disorders as well. They can have specific language impairments that often go unnoticed and untreated because they are masked by their good verbal skills. Sometimes their verbal skills are hyper-verbal; they are above what they understand. Again, people misinterpret often what is happening.

The biggest area for Asperger, and Dr. Peter Szatmari at McMaster has done a lot of research in this area, is that the mental health issues begin to compound in the disorders. There is increased anxiety, and often increased depression. There are different categories when you look at IQ and language skills where Asperger impacts differently.

Those of us who have typical teenagers know it is a difficult time for any teenager. When you compound teenage difficulties with social communication problems and perceptive behaviours and then a mental health issue such as anxiety or depression, then it becomes too great to handle. Many individuals with Asperger become school-phobic because they cannot handle any amount of social interaction.

As speech-language pathologists, we need to work intensively. The limited research we have at this point is that intensity is the key. We have focused that intensity on preschools and a lot of the IBI programs available, and adolescents have been left out because we know there are things we can do and parents are struggling with those individuals as much as parents of children with autism.

**Ms. Law:** Children with Asperger have difficulties that cause problems in terms of everyday activities. As Dr. Cohen mentioned, they may have motor difficulties. Social difficulties may cause them immense problems in terms of fitting into school and work environments. You mentioned the person who could take apart a watch. With the transition into adulthood, trying to find the best fit, the proper environment and the best occupation for them in terms of paid work is tremendously difficult for youth with Asperger as well as for anyone with autism.

**Senator Munson:** We heard earlier this morning from three others and they talked about federal leadership that needs to come from the centre. There is provincial delivery, but somebody needs to say, let us all get together and do something about this problem. Do you believe perhaps the health minister should sit down with his provincial counterparts and brainstorm like

Les déficits sociaux sont au cœur de leur maladie, mais ils peuvent tout de même présenter des difficultés de communication. Ils peuvent avoir des atteintes spécifiques du langage qui passent souvent inaperçues et qui ne sont pas traitées parce qu'elles sont masquées par leurs bonnes compétences verbales. Parfois leurs compétences verbales sont hyper-verbales, elles sont supérieures à ce qu'ils comprennent. Encore une fois, il arrive souvent que les gens interprètent mal ce qui se passe.

Le domaine le plus important dans le cas du syndrome d'Asperger, et le Dr Peter Szatmari de l'Université McMaster a fait beaucoup de recherche dans ce domaine, c'est que les questions de santé mentale commencent à se combiner avec les troubles. Il y a une anxiété accrue et souvent une dépression accrue. Lorsque vous examinez le QI et les habiletés de langage, il y a des catégories différentes où le syndrome d'Asperger a des effets différents.

Ceux d'entre nous qui ont des adolescents typiques savent que nous vivons à une époque difficile pour n'importe quel adolescent. Lorsque vous combinez les difficultés de l'adolescence avec des problèmes de communication sociale et des comportements perceptifs et ensuite, avec un problème de santé mentale, comme l'anxiété ou la dépression, alors, cela devient trop gros pour pouvoir y faire face. De nombreuses personnes atteintes du syndrome d'Asperger développent une phobie de l'école parce qu'elles ne peuvent faire face au moindre degré d'interaction sociale.

En tant qu'orthophonistes, nous devons travailler de manière intensive. Le peu de recherche dont nous disposons jusqu'à maintenant indique que l'intensité est la clé. Nous avons ciblé cette intensité sur les enfants d'âge préscolaire et dans de nombreux programmes d'ICI accessibles, et les adolescents n'ont pas été inclus parce que nous savons qu'il y a des choses que nous pouvons faire et les parents ont autant de difficultés avec ces personnes que les parents d'enfants atteints d'autisme.

**Mme Law :** Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont des difficultés qui entraînent des problèmes en termes d'activités quotidiennes. Comme l'a dit Mme Cohen, ils peuvent avoir des difficultés motrices. Les difficultés sociales peuvent leur causer d'immenses problèmes en termes d'adaptation dans les environnements de l'école et du travail. Vous avez parlé d'une personne qui pouvait démonter une montre. Avec la transition vers la vie adulte, essayer de trouver le meilleur ajustement, l'environnement approprié et le meilleur emploi pour ces gens, en termes de travail rémunéré, est extrêmement difficile aussi bien pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger que pour quiconque est atteint d'autisme.

**Le sénateur Munson :** Nous avons entendu ce matin trois autres témoins qui ont parlé d'un leadership fédéral qui doit venir du centre. Il y a la prestation provinciale, mais quelqu'un doit dire aux autres qu'il faut travailler ensemble et faire quelque chose à propos de ce problème. Est-ce que vous pensez que le ministre de la Santé devrait rencontrer ses homologues provinciaux et avoir

researchers do, and like you do, and to bring the provinces together to develop some sort of national strategy for autism spectrum disorder?

**Ms. Lindblad:** I absolutely believe that a national strategy is imperative, if not for any other reason than to encourage collaboration across the nation. Our associations or our provincial associations come together only when a national body facilitates that dialogue. It is important that there be a national vision, a national strategy, and that we do not reinvent the wheel and continue to reinvent the wheel for every province and every service. There are a number of services and difficulties in strategies that run across all our disciplines, so a national plan would be a real cost savings strategy.

**Ms. Law:** I absolutely agree. Nationally, the federal government can lead in terms of bringing people together to develop guidelines and strategies to share information. The national government can lead in terms of funding desperately needed research about the cost effectiveness of different interventions. The federal government can also lead in terms of health and human resource strategy for a multi-disciplinary team to address these issues.

**Ms. Cohen:** That can be the role of the mental health commission, to provide that kind of leadership, oversight and commitment.

**Senator Keon:** Dr. Cohen, you raised an interesting question. You said that role can be filled by a mental health commission, which I am completely confident will be up and running this spring, but the problem when we conducted the hearings is that many people who represented the autistic community felt that autism should not be dealt with in that structural framework. I did not intend to ask you this question, but since you wandered in there, can you clarify whether you should be in that tent or in a tent of your own?

**Ms. Cohen:** I understand and respect the position of the autism community. It is a complex one, because autism is not alone among the other mental health disorders that have a biochemical or genetic basis. The commonalities are that it is a disorder of mental function. My concern is we do not want to deal with stigma by not using words such as “mental functioning” or “mental health.” Autism should be included within the working mandate of the mental health commission.

**Senator Keon:** Let me bring you back to the last two recommendations in your document, and I would like the full panel to comment on where treatment should be provided and who should provide it. It is tremendously interesting because

une séance de remue-ménages comme le font les chercheurs, et comme vous le faites, et amener les provinces à travailler ensemble pour élaborer une sorte de stratégie nationale pour les troubles du spectre autistique?

**Mme Lindblad :** Je crois fermement qu’une stratégie nationale s’impose, même si ce n’est que pour encourager la collaboration à la grandeur du pays. Nos associations et nos associations provinciales ne se réunissent que lorsqu’un organisme national facilite ce dialogue. Il est important qu’il y ait une vision nationale, une stratégie nationale, et que nous ne réinventions pas la roue et que nous ne continuions pas à réinventer la roue pour chaque province et pour chaque service. Il y a un certain nombre de services et de difficultés dans les stratégies qui sont communes à toutes nos disciplines, alors, un plan national serait véritablement une stratégie qui permet de réduire les coûts.

**Mme Law :** Je suis tout à fait d’accord. À l’échelle nationale, le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de chef de file pour ce qui est de réunir les gens ensemble afin d’élaborer des lignes directrices et des stratégies pour partager l’information. Le gouvernement national peut jouer un rôle de chef de file en termes de financement de la recherche si désespérément nécessaire sur la rentabilité des différentes interventions. Le gouvernement fédéral peut également jouer un rôle de chef de file en termes de stratégie de santé et des ressources humaines pour une équipe multidisciplinaire qui aborde ces questions.

**Mme Cohen :** Cela peut être le rôle de la commission de la santé mentale que d’assurer ce genre de leadership, de supervision et d’engagement.

**Le sénateur Keon :** Madame Cohen, vous avez soulevé une question intéressante. Vous avez dit que ce rôle pouvait être joué par une commission de la santé mentale, dont je suis tout à fait convaincu qu’elle sera sur pied ce printemps, mais le problème, c’est que lorsque que nous avons eu les audiences, de nombreuses personnes qui représentaient la communauté de l’autisme estimaient que l’autisme ne devrait pas être traité dans ce cadre structurel. Je n’avais pas l’intention de vous poser cette question, mais puisque vous vous êtes aventurée sur ce terrain, pourriez-vous nous dire plus précisément si vous devriez être dans cet organisme plutôt que dans votre propre organisme?

**Mme Cohen :** Je comprends et je respecte la position de la communauté de l’autisme. C’est quelque chose de compliqué, parce que l’autisme n’est pas le seul parmi les autres troubles de santé mentale à avoir un fondement biochimique ou génétique. Le dénominateur commun, c’est qu’il s’agit d’un trouble de la fonction mentale. Ma préoccupation, c’est que nous voulons éviter les stigmates en n’utilisant pas des expressions comme « fonctionnement mental » ou « santé mentale ». L’autisme devrait être inclus dans le mandat de travail de la commission de la santé mentale.

**Le sénateur Keon :** Laissez-moi vous ramener aux deux dernières recommandations présentées dans votre document, et j’aimerais que tout le groupe fasse des observations quant à savoir où le de traitement devrait-il se donner et qui devrait le donner?

indeed in all the hearings in health going back to our original 2002 report and up through the mental health report and so forth, the universal problem is that a tremendous number of people fall outside the safety net? Mental health is bad and autism is worse.

If we are ever to find an alternate way of dealing with this issue, we felt, and recommended in the mental health report, that we place a heavy emphasis on community. We recommended that we make a major investment in community resources and multidisciplinary teams, which all three of you have referred to, and try to convince people that these problems cannot be dealt with completely at the institutional level. Institutions are too big, they are too user unfriendly, people cannot find their way and cannot even park in most of them. They cannot gain access there.

On the other hand, if we drill down to community, for a reasonable cost compared to our institutional sector in health care, we could build networks of community clinics that would have all the teams; we could eliminate the problem of funding because everybody who works there would be paid. It could be economically positive. The services could be integrated with the schools and the police, for that matter, who unfortunately sometimes pick some of these people up in the night and take them to jail rather than bring them to the community.

I have pontificated enough now. The question is for the three of you. Tell us how you think this structure could be organized.

**Ms. Cohen:** I think locating services in the community and creating an infrastructure to support collaboration would be absolutely outstanding. One thing that the research into treatment for autism tells us is that treatment needs to be flexible to accommodate the individual needs of a child. Can you find a venue where treatment always needs to be delivered with a particular team? I do not think so.

As my colleagues pointed out, some children need intensive behavioural intervention and others do not. Others may need more speech-language pathology or occupational therapy. That is the advantage of a team that co-locates and has an infrastructure to support collaboration. You can have that flexibility because there is some sort of central place where that approach can be coordinated.

The link with schools, though, will be key. Some of our colleagues in education will say they are worried about the resource, providing this kind of support to children in schools.

C'est extrêmement intéressant parce qu'en effet, dans toutes les audiences sur la santé qui remontent à notre rapport initial de 2002 et jusqu'au rapport sur la santé mentale et ainsi de suite, le problème universel, c'est qu'il y a un très grand nombre de gens qui tombent à côté du filet de sécurité. Dans le cas de la santé mentale la situation est mauvaise, mais dans le cas de l'autisme, elle est encore pire.

Si jamais nous arrivons à trouver une autre façon de faire face à cette question, nous avons estimé, et nous l'avons recommandé dans notre rapport sur la santé mentale, que nous devrions mettre un accent très prononcé sur la communauté. Nous avons recommandé que nous fassions un investissement majeur dans les ressources de la communauté et dans les équipes multidisciplinaires, auxquelles tous les trois vous avez fait allusion, et que nous essayions de convaincre les gens que ces problèmes ne peuvent être traités entièrement au niveau institutionnel. Les institutions ont un taille trop grande, ne sont pas conviviaux, les gens s'y perdent et, la plupart du temps, on ne peut même pas y garer sa voiture. On ne peut y avoir accès.

D'un autre côté, si nous allons au niveau de la communauté, pour un coût raisonnable comparativement à ceux d'autres secteurs institutionnels dans les soins de santé, nous pourrions construire des réseaux de cliniques communautaires dotées de toutes les équipes; nous pourrions éliminer le problème du financement parce que tous ceux qui y travailleraient seraient payés. Cela pourrait avoir un effet positif au plan économique. Les services pourraient être intégrés avec les écoles et même avec les forces de l'ordre qui, malheureusement, cueillent parfois ces personnes la nuit pour les jeter en prison plutôt que de les ramener dans la communauté.

J'ai suffisamment pontifié. La question s'adresse à vous trois. Dites-nous comment vous pensez que cette structure pourrait être organisée.

**Mme Cohen :** Je pense que l'idée de situer les services dans la communauté et de créer une infrastructure pour appuyer la collaboration serait absolument fantastique. Une chose que la recherche dans le traitement de l'autisme nous dit, c'est que le traitement doit être flexible pour faire place aux besoins individuels d'un enfant. Pouvez-vous trouver un endroit où le traitement doit toujours être dispensé par une équipe particulière? Je ne le pense pas.

Comme mes collègues l'ont signalé, certains enfants ont besoin d'une intervention comportementale intensive et d'autres non. D'autres pourraient avoir davantage besoin des soins d'un orthophoniste ou d'un ergothérapeute. C'est l'avantage d'une équipe qui est située au même endroit et qui dispose d'une infrastructure pour appuyer la collaboration. Vous pouvez avoir cette flexibilité parce qu'il existe une sorte de lieu central où cette approche peut être coordonnée.

Cependant, le lien avec les écoles sera un lien clé. Certains de nos collègues dans le domaine de l'éducation diront qu'ils sont inquiets au sujet des ressources, assurer ce genre d'appui aux

There needs to be some way of not just locating it in the community, but somehow creating an infrastructure so that schools can support the interventions as well.

**Ms. Law:** I agree that the approach should be community-based and multidisciplinary in nature. The research indicates that working within the natural environment of the child who lives within the family is much better. Some work has been done looking at schools as hubs, as the basis for co-location of services. The research indicates that the fewer places that families need to go for services, the less stressful it is and the better for the child. If we had one place within a community where multidisciplinary teams were available — one assessment and one set of goals for which the appropriate treatments could be provided — treatment would be much more effective and cost-effective.

**Ms. Lindblad:** I agree that a community-based intervention plan is probably the best suited for this diverse field, and these diverse individuals. Again, the dilemma will be cooperation. In Ontario right now we have the autism intervention program, and in some areas in the province, we are working in schools in that IBI program. However, the program has become problematic because there are turfs. We need to do a lot of research, education and training; treatment would need to be delivered by a team, and education would need to be a major part of that team.

Health-regulated professionals are good about working on teams. We are trained to work on multidisciplinary teams. Education has not been involved in teamwork that way. Education is not a health model. We would need to do a lot of work to bring educators on board into this collaborative model.

The only caution is consistent service across the country. Already families are moving from province to province and from rural to urban areas. Again, the approach would be national, with one strategy, or a nice flow of evidence-based practice to the application level. If that consistently happened across the country, that approach would be the best one for all the clinicians and families as well.

If we have a community service and, at the community level, we have clinics, we have regulated health professionals on site. Then we can better use other services that we use — such as instructor therapists in the IBI program. We have communicative disorders assistants, CDAs, which are more like a technician level, to deliver the therapy or the direct service. We have our regulated health professionals overseeing the quality of this service, and that way it is a more cost-effective service.

enfants dans les écoles. Il doit y avoir un moyen de faire en sorte que cela ne soit pas situé uniquement dans la communauté, mais que l'on puisse, d'une façon quelconque, créer une infrastructure de sorte que les écoles puissent également appuyer les interventions.

**Mme Law :** Je suis d'accord pour dire que l'approche doit être axée sur la communauté et qu'elle doit être multidisciplinaire de nature. La recherche indique qu'il est de loin préférable de travailler dans l'environnement naturel de l'enfant qui vit avec sa famille. Un certain travail a été fait pour examiner la possibilité d'utiliser les écoles comme des moyeux, comme base pour faire cohabiter les services. La recherche indique que moins il y a d'endroits différents où les familles doivent se rendre pour obtenir les services, moins il y a de stress et mieux c'est pour l'enfant. Si nous avons un endroit au sein de la communauté où des équipes multidisciplinaires sont accessibles — une évaluation et un ensemble d'objectifs pour lesquels les traitements appropriés pourraient être offerts —, le traitement serait beaucoup plus efficace et rentable.

**Mme Lindblad :** Je suis d'accord pour dire qu'une intervention axée sur la communauté est probablement ce qui convient le mieux à ce domaine diversifié, et à ces personnes très variées. Encore une fois, le dilemme sera la coopération. À l'heure actuelle en Ontario, nous avons un programme d'intervention en autisme, et dans certaines régions de la province, nous travaillons avec les écoles dans des programmes d'ICI. Cependant, le programme est devenu une source de difficultés parce qu'il y a des chasses gardées. Nous devons faire beaucoup de recherche, d'éducation et de formation; le traitement doit être donné par une équipe et le secteur de l'éducation doit constituer un élément important de cette équipe.

Les spécialistes qui relèvent du domaine de la santé excellent dans le travail d'équipe. Nous sommes formés pour travailler au sein d'équipes multidisciplinaires. Dans le domaine de l'éducation, les gens n'ont pas été formés au travail d'équipe de cette façon. L'éducation n'est pas un modèle axé sur la santé. Nous devons faire beaucoup de travail pour amener les éducateurs à s'intégrer à ce modèle de collaboration.

La seule mise en garde, c'est qu'il faut que ce soit un service uniforme partout au pays. Déjà les familles déménagent d'une province à une autre ou des régions rurales vers les régions urbaines. Encore une fois, l'approche doit être nationale, dans le cadre d'une stratégie, pour que la pratique fondée sur l'expérience clinique vienne enrichir le niveau de l'application. Si cela se produisait de manière uniforme partout au pays, cette approche serait la meilleure pour tous les cliniciens et pour les familles également.

Si nous avons un service communautaire, au niveau de la communauté, nous avons des cliniques et nous avons des spécialistes de la santé réglementés sur place. Alors, nous pouvons mieux utiliser les autres services que nous utilisons — comme les thérapeutes instructeurs dans les programmes d'ICI. Nous avons des assistants en troubles de la communication qui relèvent davantage du niveau de technicien, pour appliquer la thérapie ou le service direct. Nous avons nos spécialistes de la santé réglementés qui surveillent la qualité de ce service et, de cette façon, c'est un service plus rentable.

**Senator Cordy:** You have given us a great reason to promote the multidisciplinary team. Autism seems to be one of those things that fits so well into it. Without everybody working together, the approach will not work for the people who most need the help, which are those who have autism.

Dr. Cohen, you raised the issue of stigma and the importance of public awareness so the public is aware of what autism is — that it is not poor parenting, and that it is something that needs attention.

I will never forget a scene I witnessed at an airport. A father was trying to take his autistic child through security. The child would not walk through; the child was screaming all over the airport for everybody to hear. The father was saying, my child has autism, and trying to apologize to everybody because, as you can imagine, there were a number of looks and stares. My heart went out to the parents.

That is something we could do nationally and from the federal level. Could you expand on that?

**Ms. Cohen:** The issue of stigma is one we can talk about not only with autism, but with all mental function disorders. CPA was fortunate to sit on the technical advisory committee to the disability tax credit. One thing we were charged with was looking at how to devise eligibility criteria for people with disabilities related to mental function, which are not so obvious. It is easy to decide if someone is a paraplegic — they cannot walk and they meet the eligibility criteria. However, how do we convey what a mental impairment looks like?

That is part of the challenge for people with autistic children at times. All the body parts seem to be there, and people are very concrete. The inclination is to say, it must be something that is being done to this child or not being done.

We need to de-stigmatize mental illness. It is not a crime or a shame to have a problem in the way in which we think and feel, in the same way it is not a problem if our legs do not work.

**Senator Cordy:** Do you think that this de-stigmatization could be something that we could help with? We have promoted national education in terms of mental health, mental illness and addiction. Do you think this need could fit in with that package?

**Ms. Cohen:** Yes, I do. One recommendation we made to the commission was for a Canadian mental health guide, much like Canada's Food Guide. What is mental health? What do we need to do to take care of it, and what happens when it is not working so well?

**Le sénateur Cordy :** Vous nous avez donné une excellente raison pour promouvoir l'équipe multidisciplinaire. L'autisme semble être une de ces choses si bien adaptées à cette notion. Si tout le monde ne travaille pas ensemble, l'approche ne fonctionnera pas pour les gens qui ont le plus besoin d'aide, c'est-à-dire les personnes atteintes d'autisme.

Madame Cohen, vous avez soulevé la question des stigmates et de l'importance de la sensibilisation du public pour qu'il sache ce qu'est l'autisme — que ce n'est pas quelque chose qui est dû à la négligence des parents et que c'est quelque chose qui mérite attention.

Je n'oublierai jamais la scène dont j'ai été témoin dans un aéroport. Un père essayait d'amener son enfant autiste à traverser le portail de sécurité. L'enfant refusait de passer; il courait partout dans l'aéroport en criant à tue-tête. Le père disait que son fils était autiste et essayait de s'excuser auprès tout le monde parce que, comme vous pouvez l'imaginer, les regards fusaient de toutes parts. J'ai sympathisé avec les parents.

C'est quelque chose que nous pourrions faire au niveau national et à partir du palier fédéral. Pourriez-vous en parler davantage?

**Mme Cohen :** On peut parler de la question des stigmates non seulement dans le cas de l'autisme, mais dans celui de tous les troubles de la fonction mentale. La Société canadienne de psychologie a eu la chance de siéger au comité consultatif technique sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées. On nous a chargés, entre autres choses, d'examiner comment concevoir les critères d'admissibilité pour les personnes atteintes d'un handicap touchant la fonction mentale, qui n'est pas aussi évident. Il est facile de déterminer si quelqu'un est paralysé — il ne peut pas marcher et il satisfait aux critères d'admissibilité. Cependant, comment traduire en mots à quoi ressemble une atteinte mentale?

C'est là parfois une partie du défi dans le cas des personnes qui ont des enfants autistes. Toutes les parties du corps semblent être là et la personne est très réelle. On a tendance à dire que ce doit être quelque chose que l'on fait, ou que l'on ne fait pas, à cet enfant.

Nous devons déstigmatiser la maladie mentale. Ce n'est pas un crime ou une honte que d'avoir un problème touchant la façon dont nous pensons ou ressentons les choses, de la même manière que ce n'est pas un problème si nos jambes ne fonctionnent pas.

**Le sénateur Cordy :** Pensez-vous que nous pourrions aider pour favoriser cette déstigmatisation? Nous avons fait la promotion de l'éducation nationale en matière de santé mentale, de maladies mentales et de toxicomanie. Pensez-vous que cela pourrait s'inscrire dans cet ensemble?

**Mme Cohen :** Oui, je le pense. Une recommandation que nous avons faite à la commission, c'était de rédiger un guide canadien de la santé mentale, qui rassemblerait au Guide alimentaire canadien. Qu'est-ce que la santé mentale? Que devons-nous faire pour en prendre soin et qu'arrive-t-il lorsqu'elle ne fonctionne pas aussi bien?

**Ms. Lindblad:** I want to add to that a cautionary note that there is an increased awareness already in the field of autism. I agree there is a stigma if it is under mental health. More education on that, before having treatments available and that whole treatment package there, will not help. People will be more aware; awareness will increase assessment and diagnosis and then nothing.

We almost need to do it the other way around; put our treatment programs in place with funding, put our community clinics there and then do more work on the awareness campaign and public education. I know from my own children, who are in elementary school, that they are comfortable with all these diagnoses now. That was something that integration did well.

They can probably diagnose better than some of our counterparts in the community. They know these individuals will be with them in society. They worry about them, though; typical kids worry about their peers. The stigma still is for the adult population and the parents; our children growing up today will not have that same view.

**Ms. Law:** Providing information is vitally important as part of a multi-pronged strategy. I urge the committee to look at some of the research that has been done around how to transfer knowledge and information — using simple language, focusing on specific strategies, using person-first languages and being respectful. There is a lot of information about how to transfer knowledge in a way that is effective and will be taken up and used by people.

**Senator Cordy:** One thing that is important to convey to the public is that the public hears the cost of IBI, as an example, and they immediately think — and I have heard people say — that is a lot of money for one child. Part of the program could say, this can be the end result. I think that would be worthwhile.

**Ms. Cohen:** Dr. Moss mentioned it, but I will say it a little differently: Pay now or pay later. There are huge personal costs and costs to society if we do not intervene early. We would probably not have this meeting if we were talking about an expensive medical treatment because that treatment would fall under the Canada Health Act.

**The Chairman:** I want to ask you about the prevalence of ASD in the population. The Statistics Canada numbers are 69,000 now for persons with autism and any other developmental disorder. Autism Society Canada suggests the number is around 200,000. What do you think it is? How many people are in this population that we are talking about going through these challenges?

**Ms. Cohen:** The figures we have for autism spectrum disorder range from 3 to 7 people in a thousand and for autism in particular, one to two in a thousand. We heard about rising

**Mme Lindblad :** J'aimerais ajouter à cela une note de précaution en ce sens qu'il existe déjà une sensibilisation accrue dans le domaine de l'autisme. Je suis d'accord pour dire qu'il y a des stigmates si elle relève de la santé mentale. Plus d'éducation sur cette question, avant que nous ayons des traitements disponibles et tout cet ensemble de traitements en place, n'aidera pas. Les gens seront plus sensibilisés; la sensibilisation fera accroître les évaluations et les diagnostics et après, plus rien.

Nous devons presque procéder à l'inverse; mettre nos programmes de traitement en place avec le financement nécessaire, établir nos cliniques communautaires et ensuite, travailler davantage sur des campagnes de sensibilisation et d'éducation du public. Je sais par mes propres enfants, qui fréquentent l'école primaire, qu'ils sont à l'aise avec tous ces diagnostics maintenant. C'est une chose que l'intégration a bien su faire.

Ils peuvent probablement donner de meilleurs diagnostics que certains de nos homologues dans la communauté. Ils savent que ces personnes feront partie de la même société qu'eux. Cependant, ils s'inquiètent à leur sujet; les enfants typiques s'inquiètent de leurs pairs. Les stigmates touchent encore la population adulte et les parents; les enfants qui grandissent aujourd'hui n'auront pas la même perception.

**Mme Law :** Fournir de l'information est d'une importance vitale dans le cas d'une stratégie à volets multiples. J'invite le comité à examiner certains des travaux de recherches qui ont été effectués sur la façon de transférer la connaissance et l'information — utiliser une langue simple, se concentrer sur des stratégies précises, utiliser une langue qui place les gens en premier et être respectueux. Il y a beaucoup d'information sur la façon de transférer la connaissance d'une manière qui est efficace et qui sera adoptée et utilisée par les gens.

**Le sénateur Cordy :** Une chose qu'il est important de faire comprendre au public, c'est que le public entend parler du coût des ICI, par exemple, et pense immédiatement — et j'ai entendu des gens le dire — que cela fait beaucoup d'argent pour un enfant. Une partie du programme pourrait dire, voici quel est le résultat final. Je pense que cela en vaudrait la peine.

**Mme Cohen :** La Dre Moss en a parlé, mais je vais le dire un peu différemment : payez maintenant ou payez plus tard. Il y a des coûts personnels et des coûts pour la société énormes si nous n'intervenons pas rapidement. Nous n'aurions probablement pas cette réunion si nous parlions d'un traitement médical coûteux parce que ce traitement relèverait de la Loi canadienne sur la santé.

**Le président :** J'aimerais vous poser des questions sur la prévalence des TSA dans la population. Le chiffre de Statistique Canada est de 69 000 à l'heure actuelle pour les personnes atteintes d'autisme ou de tout autre trouble de développement. La Société canadienne d'autisme laisse entendre que le chiffre est de l'ordre de 200 000. Quel est le chiffre, à votre avis? Combien y a-t-il de personnes dans cette population dont nous parlons qui doivent faire face à ces défis?

**Mme Cohen :** Les chiffres que nous avons sur les troubles du spectre autistique varient de trois à sept personnes par 1 000 habitants et, pour l'autisme en particulier, d'une ou deux

incidence and I have heard figures around one in 166 and so on, but generally — please feel free to disagree — that rise is attributed to the much broader definition of autism spectrum disorder rather than only autism: more systematic assessments in the community rather than an actual rise in new cases.

**Ms. Law:** I am part of the CanChild Centre for Childhood Disability Research at McMaster University and we have done policy work with the Ministry of Children and Youth Services in Ontario. As part of that work we completed a systematic review of prevalence rates of various childhood disabilities. I agree that autism has risen but the systematic review indicates that the rates are about 6.5 per thousand. There is increasing worldwide agreement around those rates now, although some studies tend to show vastly increased prevalence rates but those studies have a lot of methodological problems.

**Ms. Lindblad:** I agree with my colleagues and I also add that with the increased incidence is a tendency to over-diagnose at times because some provinces have well-developed and intensive IBI programs. Consequently, physicians have often said they are not entirely sure if this child has autism but the child can receive the service, because the corollary is no diagnosis and then no treatment.

That over-diagnosing is happening both in preschool and in our education system. Last week I was supervising some children in Northern Ontario, and out of some of the children in our IBI program I feel strongly, as does the clinical psychologist I was with, that they were only speech- and language-disordered children; they are not on the spectrum, even though they are in our intensive service and doing well in the intensive service where we are remediating. They will have best outcomes but then that result clouds the research. We have children in those research studies that do not belong in those research studies and in those outcome groups.

**The Chairman:** Thank you very much to all three of you for your contribution and your written submissions that we can study, and also to your answering of the various questions.

The committee adjourned.

par 1 000 habitants. Nous avons entendu parler de l'incidence croissante et j'ai entendu des chiffres se situant autour d'un pour 166 habitants et ainsi de suite, mais de façon générale — sentez-vous à l'aise de ne pas être d'accord —, cette augmentation est attribuée à la définition beaucoup plus large des troubles du spectre autistique : plus d'évaluations systématiques dans la communauté plutôt qu'une augmentation réelle des nouveaux cas.

**Mme Law :** Je fais partie du CanChild Centre for Childhood Disability Research de l'Université McMaster et nous avons fait un travail de politique avec le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario. Dans le cadre de ce travail, nous avons réalisé une étude systématique des taux de prévalence de divers troubles de l'enfance. Je suis d'accord pour dire que l'incident de l'autisme a augmenté, mais l'étude systématique indique que les taux se situent à environ 6,5 pour 1 000 habitants. Il y a un consensus croissant dans le monde sur ces taux à l'heure actuelle, bien que certaines études tendent à démontrer des taux de prévalence fortement accrus, mais ces études présentent de nombreuses lacunes méthodologiques.

**Mme Lindblad :** Je suis d'accord avec mes collègues et j'ajouterais également qu'en raison de l'incidence accrue, il y a parfois une tendance à surdiagnostiquer parce que certaines provinces ont des programmes d'ICI bien développés. Par conséquent, les médecins ont souvent dit qu'ils n'étaient pas tout à fait certains que tel ou tel enfant était autiste, mais l'enfant a reçu le service, parce que le corollaire veut que sans diagnostic, il n'y a pas de traitement.

Le surdiagnostic survient à la fois au niveau préscolaire et dans notre système d'éducation. La semaine dernière, je supervisais certains enfants dans le nord de l'Ontario et parmi les enfants inscrits à notre programme d'ICI, je suis convaincue, tout comme l'orthophoniste clinique avec qui j'étais, qu'il y en avait qui éprouvaient uniquement des problèmes liés à l'orthophonie; ils ne font pas partie du spectre, même s'ils sont inscrits dans notre service intensif et qu'ils réussissent bien dans ce service où nous corrigeons des choses. Ils auront les meilleurs résultats mais, par contre, ces résultats viendront fausser la recherche. Nous avons, dans ces études de recherche, des enfants qui ne devraient pas être dans ces études de recherche et dans ces groupes de résultats.

**Le président :** Merci beaucoup à toutes les trois de votre contribution et de vos mémoires que nous pouvons étudier, et merci également d'avoir répondu à nos diverses questions.

La séance est levée.



*Canadian Psychological Association:*

Karen Cohen, Associate Executive Director.

*Canadian Association of Occupational Therapists:*

Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University.

*Société canadienne de psychologie :*

Karen Cohen, directrice exécutive associée.

*Association canadienne des ergothérapeutes :*

Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster.



*If undelivered, return COVER ONLY to:*

Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

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

Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

---

APPEARING

**Wednesday, November 8, 2006**

The Honourable Mary Anne Chambers, Minister of Children and  
Youth Services of Ontario.

WITNESSES

**Thursday, November 9, 2006**

*Canadian Psychiatric Association:*

Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board.

*Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:*

Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia.

*Canadian Paediatric Association:*

Dr. S.G. Wendy Roberts, The Hospital of Sick Children of Toronto.

*Canadian Association of Speech-Language Pathologist:*

Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist.

*(Continued on previous page)*

COMPARAÎT

**Le mercredi 8 novembre 2006**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et  
à la jeunesse de l'Ontario.

TÉMOINS

**Le jeudi 9 novembre 2006**

Association des psychiatres du Canada :

Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration

*Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :*

Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse.

*Société canadienne de pédiatrie :*

Dre S.G. Wendy Roberts, Hôpital des enfants malades de Toronto.

*Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :*

Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste.

*(Suite à la page précédente)*