



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 22, 2006
Thursday, November 23, 2006

Issue No. 11

Fourth and fifth meetings on:

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

INCLUDING:
THE SEVENTH REPORT OF THE COMMITTEE
(Budget for the autism study)

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 22 novembre 2006
Le jeudi 23 novembre 2006

Fascicule n° 11

Quatrième et cinquième réunions concernant :

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

Y COMPRIS :
LE SEPTIÈME RAPPORT DU COMITÉ
(budget pour l'étude sur l'autisme)

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)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
* Hays	
(or Fraser)	

*Ex officio members

(Quorum 4)

Changes 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 Cochrane was substituted for that of the Honourable Senator Gustafson (*November 10, 2006*).

The name of the Honourable Senator Fairbairn, P.C., was substituted for that of the Honourable Senator Peterson (*November 17, 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)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
* Hays	
(ou Fraser)	

* 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 Cochrane est substitué à celui de l'honorable sénateur Gustafson (*le 10 novembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P., est substitué à celui de l'honorable sénateur Peterson C.P. (*le 17 novembre 2006*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, November 22, 2006
(15)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:16 p.m., this day, in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth and Pépin (9).

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:

As an individual:

Michelle Dawson.

Canadian Autism Intervention Research Network:

Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University.

McGill University Health Centre:

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

University of Toronto:

Marianne Ofner, Department of Public Health Science.

Michelle Dawson made a statement and answered questions.

At 5:05 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:10 p.m., the committee resumed its sitting.

Marianna Ofner, Peter Szatmari and Eric Fombonne each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

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

ATTEST:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 22 novembre 2006
(15)

[*Traduction*]

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

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth et Pépin (9).

Également présents : De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

Aussi 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 étude sur la question du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9, daté du jeudi 2 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

À titre personnel :

Michelle Dawson.

Canadian Autism Intervention Research Network :

Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster.

Centre de santé de l'Université McGill :

Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre.

Université de Toronto :

Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique.

Michelle Dawson fait une déclaration et répond ensuite aux questions.

À 17 h 5, le comité suspend ses travaux.

À 17 h 10, le comité reprend ses travaux.

Marianne Ofner, Peter Szatmari et Eric Fombonne font chacun une déclaration. Ensuite, les témoins répondent aux questions.

À 18 heures, il est convenu que la séance soit levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, Thursday, November 23, 2006
(16)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 11:00 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., Chair, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Munson and Nancy Ruth (9).

Other senator present: The Honourable Senator St. Germain, P.C. (1).

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:

Autism Society Canada:

Jo-Lynn Fenton, President.

Autism Speaks Canada:

Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director.

Families for Early Autism Treatment:

Jean Lewis, Director.

Autism Canada:

Laurie Mawlam, Executive Director.

Autism Treatment Services of Canada:

Davis Mikkelsen, Executive Director.

Jo-Lynn Fenton and Suzanne Lanthier each made a statement and answered questions.

At 12:00 p.m., the committee suspended its sitting.

At 12:05 p.m., the committee resumed its sitting.

Jean Lewis, Laurie Mawlam and David Mikkelsen each made a statement and answered questions.

At 12:56 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

OTTAWA, le jeudi 23 novembre 2006
(16)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 heures, dans la salle 2 de l'immeuble Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Munson et Nancy Ruth (8).

Autre sénateur présent : L'honorable sénateur St. Germain, C.P. (1).

Également présents : De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

Aussi 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 étude sur la question du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9, daté du jeudi 2 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

Société canadienne de l'autisme :

Jo-Lynn Fenton, présidente.

Autism Speaks Canada :

Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto.

Families for Early Autism Treatment :

Jean Lewis, directrice.

Autisme Canada :

Laurie Mawlam, directrice exécutive.

Autism Treatment Services of Canada :

Davis Mikkelsen, directeur exécutif.

Jo-Lynn Fenton et Suzanne Lanthier font chacune une déclaration et répondent ensuite aux questions.

À 12 heures, le comité suspend ses travaux.

À 12 h 5, le comité reprend ses travaux.

Jean Lewis, Laurie Mawlam et David Mikkelsen font chacun une déclaration et répondent ensuite aux questions.

À 12 h 56, il est convenu que la séance soit levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

REPORT OF THE COMMITTEE

Thursday, November 23, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

SEVENTH REPORT

Your Committee was authorized by the Senate on Thursday, June 22, 2006 to examine and report on the issue of funding for the treatment of autism, respectfully requests that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that Committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

Le président,

ART EGGLETON

Chair

RAPPORT DU COMITÉ

Le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

SEPTIÈME RAPPORT

Votre Comité autorisé par le Sénat le jeudi 22 juin 2006 à examiner, pour en faire rapport, le sujet du financement pour le traitement de l'autisme. Votre comité demande respectueusement à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

Conformément au Chapitre 3:06, section 2(1)(c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,

**STANDING SENATE COMMITTEE ON
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON FUNDING FOR
THE TREATMENT FOR AUTISM**

**APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

Extract from the *Journals of the Senate* of Thursday, June 22, 2006:

The Honourable Senator Moore moved, seconded by the Honourable Senator Banks:

That the Inquiry on the issue of funding for the treatment of autism be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for study and report; and

That the committee submit its final report no later than November 30, 2006.

The question being put on the motion, it was adopted.

Le greffier du Sénat

Paul C. Bélisle

Clerk of the Senate

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

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LE FINANCEMENT POUR
LE TRAITEMENT DE L'AUTISME**

**DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET POUR
L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT
LE 31 MARS 2007**

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 22 juin 2006:

L'honorable sénateur Moore propose, appuyé par l'honorable sénateur Banks,

Que l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme soit renvoyée au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour étude et rapport;

Que le Comité fasse rapport le 30 novembre 2006 au plus tard.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

SUMMARY OF EXPENDITURES

Professional and Other Services	\$ 4,500
Transportation and Communications	0
All Other Expenditures	<u>7,500</u>
TOTAL	\$ 12,000

SOMMAIRE DES DÉPENSES

Services professionnels et autres	4 500 \$
Transport et communications	0
Autres dépenses	<u>7 500</u>
TOTAL	12 000 \$

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Thursday, November 2, 2006.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le jeudi 2 novembre 2006.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

Date

The Honourable Art Eggleton
Chair, Senate Committee on Social Affairs,
Science and Technology

Date

L'honorable Art Eggleton
Président du Comité sénatorial permanent
des affaires sociales, des sciences et de la
technologie

Date

The Honourable George J. Furey
Chair, Standing Committee on Internal
Economy, Budgets and Administration

Date

L'honorable George J. Furey
Président du Comité permanent de la régie
interne, des budgets et de l'administration

**STANDING SENATE COMMITTEE ON
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

SPECIAL STUDY ON FUNDING FOR THE TREATMENT FOR AUTISM

**EXPLANATION OF BUDGET ITEMS
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES

1. Working Meals (0415)

15 meals x 300 — for meetings in Ottawa

\$ 4,500

Sub-total — Professional and Other Services

\$ 4,500

TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS

Sub-total — Transportation and Communications

\$ 0

ALL OTHER EXPENDITURES

1. Miscellaneous (0799)

\$ 2,500

2. Courier Services (0213) (mailing of reports)

5,000

Sub-total — All Other Expenditures

\$ 7,500

TOTAL

\$ 12,000

The Senate administration has reviewed this budget application.

Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

Date

Hélène Lavoie, Director of Finance

Date

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

ÉTUDE SPÉCIALE SUR LE FINANCEMENT POUR LE TRAITEMENT DE L'AUTISME

**EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2007**

SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES

1. Repas (0415)

15 repas x 300 — réunions à Ottawa

4 500 \$

Sous total — Services professionnels et autres

4 500 \$

TRANSPORT ET COMMUNICATIONS

Sous total — Transport et communications

0 \$

AUTRES DÉPENSES

1. Divers (0799)

2 500 \$

2. Services de messagerie (0213) (envoi de rapports)

5 000 \$

Sous total — Autres dépenses

7 500 \$

TOTAL

12 000 \$

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

Heather Lank, greffière principale, Direction des
Comités

Date

Hélène Lavoie, directrice des Finances

Date

APPENDIX (B) TO THE REPORT

Thursday, November 23, 2006

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2007 for the purpose of its Special Study on funding for the treatment for autism, as authorized by the Senate on Thursday, June 22, 2006. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	\$ 4,500
Transportation and Communications	0
Other Expenditures	<u>7,500</u>
Total	\$ 12,000

Respectfully submitted,

Le président,

GEORGE J. FUREY

Chairman

ANNEXE (B) AU RAPPORT

Le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, sciences et technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007 aux fins de leur Étude spéciale sur le financement pour le traitement de l'autisme, tel qu'autorisé par le Sénat le jeudi 22 juin 2006. Ledit budget se lit comme suit:

Services professionnels et autres	4 500 \$
Transport et communications	0
Autres dépenses	<u>7 500</u>
Total	12 000 \$

Respectueusement soumis,

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 22, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:16 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: We will continue with our examination of the issues with respect to autism. I want to point out that at a previous meeting we heard from Mary Law, and she has now given us a copy of her presentation. You have that in front of you. We will also receive copies of the statement that the Minister of Health, Tony Clement, made yesterday with respect to the issue.

Today, for the first segment of our meeting we have Michelle Dawson, who has appeared before this committee previously during its study for the *Out of the Shadows at Last* report. Michelle Dawson is autistic. She is also an autism researcher and an autism rights activist who is best known for writing a paper challenging the ethical and scientific foundation of applied behavioural analysis, ABA. She is here to make a presentation. Welcome. We have up to half an hour for this segment. That time covers whatever comments Ms. Dawson wants to make and then any questions and answers or dialogue. Ms. Dawson, the floor is yours.

Michelle Dawson, as an individual: Thank you very much. Apart from what has been said already, as a researcher I work with two different groups, one is Laurent Mottron's group at the University of Montreal — you will probably meet him later.

The other group is Morton Ann Gernsbacher's lab in Wisconsin. Dr. Gernsbacher is a well-respected experimental psychologist and she is also the president of the Association for Psychological Science this year.

What I will do first is read the words of two other autistic people. Unfortunately, I could not appear with them, so I will bring you their words. I have the great privilege of knowing these two autistic people and they have both given me permission to give you their words.

What these two autistics have in common is that they both have great difficulty producing typical speech. One of them has no functional speech, and the other struggles mightily to produce speech. For these and some other reasons, these two autistic people have attracted labels such as “nonverbal,” “profoundly retarded,” “low functioning” and so on. These kinds of labels tend to result in people assuming that people like this must want and need certain things. They will speak for themselves.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 22 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 16 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 l'examen des questions entourant l'autisme. Je tiens à préciser que lors d'une réunion précédente nous avons entendu Mary Law, qui vient de nous transmettre une copie de son exposé. Vous l'avez devant vous. Nous recevrons également des copies de la déclaration faite hier par le ministre de la Santé, M. Tony Clement, sur cette question.

Aujourd'hui, durant le premier segment de notre réunion, nous entendrons Michelle Dawson, qui a déjà comparu devant le comité durant son étude du rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*. Michelle Dawson est autiste. Elle est aussi chercheuse en autisme et militante pour les droits des personnes autistes bien connue pour avoir écrit un texte remettant en cause les fondements du point de vue déontologique et scientifique de l'analyse appliquée du comportement, l'AAC. Elle est venue nous présenter un exposé. Je vous souhaite la bienvenue. Nous disposons d'une demi-heure pour ce segment. Il devrait être suffisant pour permettre à Mme Dawson de présenter sa déclaration et pour nous laisser la possibilité de poser des questions ou de faire des échanges. Madame Dawson, vous avez la parole.

Michelle Dawson, à titre personnel : Merci beaucoup. En plus de ce que vous venez de dire, je participe en tant que chercheuse à deux groupes de recherches différents, le premier avec Laurent Mottron, à l'Université de Montréal — vous aurez probablement l'occasion de le rencontrer plus tard.

L'autre groupe est celui du laboratoire Morton Ann Gernsbacher au Wisconsin. Mme Gernsbacher est une psychologue expérimentale respectée et également la présidente de l'Association for Psychological Science cette année.

Je vais tout d'abord vous lire les messages de deux personnes autistes. Malheureusement, elles ne pouvaient pas comparaître avec moi, aussi j'ai décidé de vous lire leurs propres mots. J'ai le privilège de connaître ces deux personnes autistes, et elles m'ont toutes deux donné la permission de vous transmettre leurs messages.

Ces deux personnes autistes ont en commun une énorme difficulté sur le plan de la communication verbale ordinaire. L'une des deux est incapable de s'exprimer par la parole, et l'autre s'exprime seulement au prix d'énormes difficultés. Pour cette raison et pour d'autres aussi, ces personnes ont été affublées d'étiquettes comme « non verbaux », « profondément retardés », « à fonctionnement de niveau faible » et ainsi de suite. Ce genre d'étiquettes incite les gens à supposer que ces personnes doivent avoir des désirs et des besoins particuliers. Mais je vais les laisser parler.

The first one is Drew Goldsmith. He is 10 years old. He was diagnosed autistic when he was 23 months and, at that time, was untestable in any of the popular child IQ tests and, again, therefore attracted harsh diagnoses. He was asked to answer several questions on a panel at an Autism Society meeting in Wisconsin. I will read you a few of the questions and answers.

Question: How did you find out you were on the autism spectrum? When did you find out? Was this knowledge helpful or upsetting?

Answer: I discovered that I was autistic when I was two years old and I was enrolling in preschool. My mother offered to train the teachers about autism. My wistful dad didn't think I was autistic but my mother did. The preschool teachers assumed that I was also retarded, but I understood everything they asked me to do. I just wasn't able to perform to command. Was this knowledge helpful or upsetting? It was depressing originally, until I discovered the power of my mother's utter support and her passion for advocacy.

I should add at this point that these answers are given in text because both these people communicate through text, as many autistic people do.

Question: Do "normal" people sometimes scare you?

Answer: No, normal people don't trouble me, but people who wish that I was normal, that is, people who see me as only a broken normal person rather than an intact autistic person — do hurt me.

Question: Describe one or two things that people can do or have done that helps you.

Answer: They have utter respect for diversity and they understand that diversity leads a tattered life when not wedded to tolerance.

Question: Do you think it would be a good thing if research found a cure for autism and Aspergers?

Answer: The road to Hades is paved with good intentions.

Question: Would you want to be cured? Why or why not?

Answer: I would want to be cured of bigotry before being cured of autism.

Le premier s'appelle Drew Goldsmith. Il a 10 ans. Il a reçu un diagnostic d'autisme lorsqu'il était âgé de 23 mois et, à l'époque, il était impossible de lui faire subir le populaire test sur le QI des enfants et, comme je l'ai mentionné, cette particularité lui a mérité un diagnostic sévère. On lui a demandé de répondre à plusieurs questions devant un groupe d'experts lors d'une réunion de l'Autism Society, au Wisconsin. Je vais vous lire quelques questions et réponses.

Question : Comment as-tu appris que tu étais atteint de troubles du spectre autistique? À quel moment est-ce arrivé? Est-ce que le fait de l'apprendre t'a été utile ou est-ce que cela t'a perturbé?

Réponse : J'ai découvert que j'étais un enfant autiste lorsque j'avais deux ans et que j'ai voulu entrer dans un centre préscolaire. Ma mère a offert de donner de l'information aux enseignants au sujet de l'autisme. Mon père pensait, avec mélancolie, que je n'étais pas un enfant autiste, mais ma mère oui. Les enseignants au préscolaire supposaient que j'étais aussi retardé, mais je comprenais tout ce qu'ils me demandaient de faire. J'étais tout simplement incapable de le faire sur commande. Est-ce que cela m'a été utile de le savoir ou bien est-ce que ça m'a perturbé? Je dirais qu'au début, c'était déprimant, jusqu'à ce que je me rende compte de la force que me transmettait ma mère par son seul appui et par la passion qu'elle mettait à prendre ma défense.

J'aimerais ajouter que ces réponses ont été données par écrit parce que ces deux personnes ne peuvent communiquer que de cette manière, comme beaucoup d'autres autistes.

Question : Est-ce que les personnes « normales » t'effraient parfois?

Réponse : Non, les gens normaux ne me posent aucun problème, en revanche, ceux qui voudraient que je sois normal, c'est-à-dire ceux qui me voient seulement comme une personne normale déficiente plutôt que comme une personne autiste intacte me font de la peine.

Question : Décris une ou deux choses que les autres peuvent faire ou qu'ils ont faites pour t'aider.

Réponse : Les personnes qui ont le simple respect de la diversité et qui comprennent que la diversité mène à une existence en miettes si elle n'est pas alliée à la tolérance.

Question : Penses-tu que ce serait une bonne chose si la recherche permettait de trouver un remède à l'autisme et au syndrome d'Asperger?

Réponse : L'enfer est pavé de bonnes intentions.

Question : Est-ce que tu n'aimerais pas être guéri? Explique-nous pourquoi, que tu répondes oui ou non.

Réponse : J'aimerais bien être guéri du sectarisme avant d'être guéri de l'autisme.

This 10-year-old boy who was diagnosed as autistic and profoundly retarded at 23 months is in high school, and he is a much better writer and much clearer thinker than I am.

The second autistic person is Amanda Baggs, who is in her mid-20s. She also communicates via keyboard. She started making videos because people tended to disbelieve that people like her actually exist. Like many other autistics, myself included, she has lived the consequences of the widely promoted view that autistics naturally belong in institutions.

This transcript is of a video she made in response to an exchange of information between two groups, one of which is Autism Speaks — and you will hear from their Canadian branch tomorrow, I believe. The other group claims to represent some autistic people. This is her response:

I am a non-speaking autistic woman. While I do not agree with functioning labels, I have been labelled low-functioning in the not-too-distant past and I am considered severely disabled. People who look at me without seeing me type often think that there is nobody inside me. I have many of the difficulties described in Alison Tepper Singer's article about her daughter, and more that she did not describe.

She is referring to an important Autism Speaks official who is featured in a widely distributed video that was promoted in *The Globe and Mail* yesterday. Amanda Baggs continues:

It is wrong to say that your own child has no skills. It is wrong to go on a national video and say you have considered killing your autistic child. My parents faced worse hardships with less privilege and never once thought of killing me. It is wrong to condescendingly assume that autistic self-advocates have never heard of those of us labelled low-functioning, and that somehow the so-called low-functioning among us have no skills and need a cure, and that all you needed to do was say we exist and then everyone would understand what you want to do to us.

Our viewpoint was not represented in this “exchange of ideas”.... All the two of you have done is repeat caricatures: The autistic child happy in a world of her own versus the autistic child needing to be cured, high-functioning versus low-functioning, Aspergers versus autism, able versus incapable. You have equated differences in the way we function with differences in the amount of rights we deserve. These things are not how we live, and you have avoided the

Ce garçon de 10 ans qui a été diagnostiqué autiste et profondément retardé à l'âge de 23 mois fréquente l'école secondaire, il réfléchit et s'exprime mieux par écrit que je ne saurais le faire moi-même.

La deuxième personne autiste s'appelle Amanda Baggs, elle est dans la vingtaine. Elle communique à l'aide d'un clavier. Elle a commencé à faire des vidéos parce que les gens avaient tendance à ne pas croire que des personnes comme elle pouvaient exister. Comme bien d'autres autistes, y compris moi-même, elle a subi les conséquences de la vision largement répandue comme quoi les autistes devraient vivre en institution.

Voici la transcription d'une vidéo qu'elle a réalisée en réponse à un échange de renseignements entre deux groupes dont l'un s'appelle Autism Speaks — je pense que vous entendrez demain un représentant de la division canadienne. L'autre groupe affirme représenter des personnes autistes. Voici sa réponse :

Je suis une femme autiste muette. Même si je refuse les étiquettes liées au fonctionnement, on m'a étiquetée comme ayant un fonctionnement intellectuel lent dans un passé pas si lointain que cela, et je suis considérée comme sévèrement handicapée. Les personnes qui me regardent sans me voir pensent souvent qu'il n'y a personne à l'intérieur. J'éprouve bon nombre des difficultés décrites dans l'article d'Alison Tepper Singer au sujet de sa fille, et d'autres qu'elle n'a pas mentionnées.

Elle mentionne entre autres un important représentant de Autism Speaks qui apparaît dans une vidéo à grande diffusion dont le *Globe and Mail* a fait la promotion hier. Amanda Baggs poursuit :

C'est mal de dire que son propre enfant ne possède aucune aptitude. C'est mal de réaliser une vidéo diffusée à l'échelle nationale pour clamer sur tous les toits que l'on a déjà envisagé de tuer son propre enfant autiste. Mes parents ont dû affronter des épreuves encore plus difficiles, sans disposer d'autant de privilèges, et ils n'ont jamais pensé à me supprimer. C'est mal de supposer avec condescendance que ceux qui se portent à la défense des droits des autistes n'ont jamais entendu parler de ceux d'entre nous ayant été étiquetés comme à niveau de fonctionnement faible, et que soi-disant les personnes autistes ayant un niveau de fonctionnement faible ne possèdent aucune aptitude et doivent être guéris, et qu'il faut se contenter d'affirmer que nous existons et que par la suite tout le monde comprendra ce que vous voulez faire de nous.

Notre point de vue n'a pas été représenté dans cet « échange de vues »... Tout ce que vous avez fait, tous les deux, c'est de répéter ces clichés : les enfants autistes heureux dans leur propre univers contre les enfants autistes ayant besoin d'être guéris, les autistes de haut niveau contre les autistes de faible niveau, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger contre celles atteintes d'autisme, les capables contre les incapables. Vous avez

substantial issues, including the fact that it is not only those labelled high-functioning who oppose cure.

Your articles promote misunderstanding, not understanding. Both of you have essentially told the world that I and others like me do not exist. I am here to tell you and rest of the world that we do.

I write a lot about autism advocacy. Autism advocacy is the widespread effort to make the world as free of autism, that is of autistic people, as possible. Autism advocacy is not about helping autistic people succeed in society as autistic people, but about removing autistic traits and abilities from individuals and society to the greatest extent possible.

In Canada, autism advocacy is encoded in our jurisprudence and is enforced by public policy. The ideal promoted by our government — and this is on the brand new Health Canada site that went up yesterday — and by all the major federal and provincial political parties, is that autism should be prevented. That is, the goal of our leaders is a Canada where all autistic traits and abilities have been eradicated and where there are no autistic people at all.

There is a contrasting science- and ethics-based view of autism, and I will express it through an abstract from a lecture given recently by Dr. Mottron in Wisconsin. I will read from this lecture.

The inventory of autistic strengths and information processing has increased considerably since scientists began considering them as an object of interest. Most of these assets were traditionally associated with low-level cognitive operations like rote memory skills or manipulation of visual spatial material.

They were also considered as by-products of cognitive deficits. However, 15 years of investigations from our group and others indicate that autistic strengths may instead reveal an overall enhanced perceptual functioning, embedded in a profound difference in information analysis. Moreover, these strengths involve higher order operations, encompassing the classic definition of intelligence and therefore demonstrating another kind of intelligence — an autistic intelligence.

Nomocentrism —

établi une équation entre les différences dans notre manière de fonctionner et la quantité de droits qui nous sont accordés. Ce n'est pas ainsi que nous vivons, et vous avez évité d'aborder les questions importantes, y compris le fait que ce ne sont pas seulement ceux qui ont été étiquetés comme autistes de haut qui s'opposent au traitement.

Vos articles favorisent les malentendus, et non la compréhension. Des deux côtés, vous avez affirmé au monde entier que moi et mes semblables nous n'existons pas. Je suis venue vous dire, à vous et au monde entier, que vous vous trompez.

J'écris beaucoup au sujet des groupes de défense des droits des personnes autistes. La défense des droits des personnes atteintes d'autisme est l'effort généralisé visant à débarrasser le monde de l'autisme, c'est-à-dire des personnes autistes, dans la mesure du possible. En effet, la défense des droits des autistes ne vise pas à aider les personnes atteintes d'autisme à réussir dans la société en tant que personnes autistes, mais plutôt à faire disparaître, dans la mesure du possible, les traits caractéristiques et les talents des autistes chez les individus et dans la société.

Au Canada, la défense des droits des autistes est établie dans la jurisprudence et mise à exécution par la politique du gouvernement. L'idéal préconisé par notre gouvernement — et il est affiché sur le tout nouveau site web de Santé Canada inauguré hier — et par tous les grands partis politiques à l'échelle fédérale et provinciale, est qu'il faut prévenir l'autisme. Autrement dit, nos dirigeants ont pour but de créer un Canada où tous les traits et les particularités des autistes auront été éradiqués et où il ne subsistera plus aucune personne atteinte d'autisme.

Il existe une autre vision de l'autisme basée sur la science et la déontologie, et je vais vous la présenter au moyen du résumé d'une communication livrée récemment par le Dr Mottron au Wisconsin. Je vais vous lire une partie du texte de la conférence.

L'inventaire des forces des autistes et le traitement de l'information ont progressé considérablement depuis que les scientifiques ont commencé à les considérer comme un objet d'intérêt. La majorité de ces talents furent traditionnellement associés à des activités intellectuelles inférieures comme l'aptitude à l'apprentissage par mémorisation ou la manipulation d'objets dans le champ spatio-visuel.

Ils furent aussi considérés comme des sous-produits des déficits intellectuels. Cependant, 15 années d'investigations menées par notre groupe et par d'autres chercheurs montrent que les talents des personnes autistes pourraient au contraire révéler une fonction perceptive globale supérieure, intégrée à une profonde différence du point de vue de l'analyse de l'information. De plus, ces talents font appel à des opérations d'ordre élevé, englobant la définition classique de l'intelligence et, par conséquent, démontrant un autre type d'intelligence — l'intelligence autiste.

Le nomocentrisme —

— and the simplest way to explain it is the study of autistic people as defective, non-autistic people —

— has intrinsic methodological and ethical limitations. We now consider that research in, and recognition of autistic neurobiological and cognitive differences should not lead to rejection, but to a friendly recognition that different brains are complementary in advancing different aspects of knowledge.

In this contrasting view, autistics should receive the assistance, accommodation, acceptance and respect we need to succeed in society as autistic people. While these contrasting views are often posed as matters of opinion, both science and ethics exist to provide a foundation for making decisions about how human beings should be treated.

Also, both science and ethics provide ways to verify information. My own view, which is not exactly welcome or acceptable in Canada at the moment, is that autistics deserve high standards of science, ethics and advocacy.

I will go through a few things that I have found. When you read a lot of research, you find things that really stay with you. Every eight or 10 years, some of the major researchers in the field of autism come out in a peer-reviewed journal with a review of the literature as a whole. This review is ambitious because, contrary to what has been said, there is a lot of research in the field of autism. The last review of the literature was in 2004. Here is a quote from that review in the area of autism interventions and treatment, which is what you are concerned about here. They write:

However, the past five years have yielded both a “practical consensus”...and a formal consensus from the National Academy of Science in the USA (NRC, 2001) that no single approach is the best for all individuals or even across time for the same individual with ASD.

This is after 63 years of autism research. Really, there is still no good idea, whatever the goals of an intervention actually are, of how to achieve this goal for any given individual.

I will refer to the actual report from the National Academy of Science. This report is in book form. It is an enormous survey of educational and psychosocial interventions for children with autism. Apart from noticing no one intervention or approach is suitable for all individuals, they also point out that outcome research has studied the effectiveness of the programs, not the

— et la manière la plus simple de le décrire est qu’il s’agit de l’étude des autistes en tant que personnes déficientes, par des personnes non autistes —

— comporte des limites intrinsèques du point de vue méthodologique et déontologique. Nous considérons aujourd’hui que la recherche dans le domaine, et la reconnaissance des différences sur le plan neurologique et cognitif ne devraient pas conduire au rejet, mais plutôt à une reconnaissance sympathique du fait que des cerveaux différents sont complémentaires pour faire progresser divers aspects du savoir.

Selon cet autre point de vue, les autistes devraient recevoir l’aide, les accommodements, la reconnaissance et le respect dont nous avons besoin pour réussir dans la société en tant que personnes atteintes d’autisme. Même s’il est fréquent que ces points de vue différents soient présentés comme de simples questions d’opinion, des arguments sur le plan scientifique et déontologique existent pour servir de fondement à la prise de décisions sur la manière dont des êtres humains devraient être traités.

Par ailleurs, tant la science que la déontologie fournissent des moyens de vérifier cette information. Mon propre point de vue, qui n’est pas exactement le bienvenu ou acceptable au Canada pour le moment, est que les autistes méritent qu’on leur accorde un traitement de qualité sur le plan scientifique, déontologique et de la défense des droits.

Je vais passer en revue quelques-unes de mes conclusions. Lorsque l’on lit beaucoup de rapports de recherche, on finit par se rendre compte que bien des choses restent imprégnées en vous. Tous les huit ou dix ans, certains chercheurs parmi les plus réputés dans le domaine de l’autisme présentent dans des revues évaluées par des pairs une analyse documentaire complète. Cette analyse est ambitieuse parce que, contrairement à ce que l’on a pu dire, il se fait beaucoup de recherche dans le domaine de l’autisme. La dernière analyse documentaire remonte à 2004. Voici un extrait de cette analyse dans le domaine des interventions et du traitement réservés aux autistes, qui se trouve être votre sujet d’intérêt. Les auteurs écrivent :

Cependant, au cours des cinq dernières années, on a obtenu de la National Academy of Science des États-Unis (NRC, 2001) un « consensus pratique » [...] et également un consensus formel comme quoi aucune approche unique ne représente la meilleure option pour tous les individus ou même au fil du temps pour le même individu atteint troubles du spectre autistique.

Cette affirmation est le résultat de 63 années de recherche sur l’autisme. En réalité, on ne sait toujours pas, peu importe quels sont les objectifs réels d’une intervention, comment atteindre cet objectif pour n’importe quel individu donné.

Je vais me référer au rapport produit par la National Academy of Science. Ce rapport se présente sous la forme d’un livre. Il s’agit en fait d’une énorme enquête sur les interventions éducatives et psychosociales pratiquées sur les enfants atteints d’autisme. À part le fait de remarquer qu’aucune intervention ou démarche unique ne peut convenir à tous les individus, les auteurs

appropriateness of various goals. In fact, this question is what I have looked at. That particular question is an ethical question. That question is not saying, "Can we do this?" It is saying, "Should we do this? Is this a good idea?" What is so striking is that in autism, nobody has asked that question. Certainly, nobody has asked it officially in the science since 2001 when these major researchers concluded that this question had not been asked. They also point out that it is a much harder question to answer than the question of, "Is this effective?"

This is important to note because research that we lack entirely, certainly in the area of treatment and intervention, the areas that this committee has been most interested in, is the area of applied-behaviour-analysis-based early interventions. Even though there is 45 years of research in this field starting in 1961 and there are apparently hundreds or possibly thousands of studies published in this area, we do not have one single peer-reviewed adult outcome study of an early ABA-based intervention.

This lack is something to remember at the political level. It has been said over and over again, now in the House of Commons and on the floor of the Senate, that we all know that these early ABA-based interventions save money. We know that if we pay now, we will pay less later. We do not know that. That is not based on any peer-reviewed published data about the adult outcomes of these interventions. Again, this is after 45 years of research in this field. The children who went through the UCLA program and whose results were reported in 1987 are pushing 40 now, but we do not know what happened to them as adults because that has never been reported anywhere in the science.

Also, on the subject of these interventions, I am concerned about standards of science as well as standards of ethics. Another thing that is striking is the quality of this research as opposed to its quantity. In those 45 years of research into ABA-based interventions and these hundreds and possibly thousands of studies, there is a total of one randomized controlled trial of this kind of intervention. By any standards, that one randomized controlled trial, and that is the standard of science that would be applied to the rest of you in this room, was a failure. That was reported in the year 2000. There was one randomized controlled trial, and the results were not good.

Including that study, there is a total of eight controlled trials of an intensive early intervention. There is also one study of a non-intensive, early intervention. If we look for a multi-year prospective — which means that we gather data as we go as

du rapport signalent également que la recherche sur les résultats a évalué l'efficacité des programmes, et non le bien-fondé des divers objectifs. De fait, c'est précisément sur cette question que je me suis penchée. Et cette question est une question déontologique. Elle ne demande pas : « *Pouvons-nous faire ceci ?* » Elle demande plutôt : « *Devrions-nous faire ceci ? Est-ce une bonne idée ?* » Il est vraiment renversant que dans le domaine de l'autisme, personne ne se soit posé cette. De toute évidence, personne ne l'a posée officiellement dans les milieux scientifiques avant 2001, époque à laquelle ces grands scientifiques en sont venus à la conclusion que cette question n'avait pas encore été posée. Ils ont également fait remarquer qu'il était beaucoup plus difficile d'y répondre qu'à la question demandant : « *Est-ce efficace ?* »

C'est important de le mentionner parce que le domaine des interventions précoces fondées sur l'analyse appliquée du comportement, qui relève du domaine des traitements et des interventions, les secteurs qui intéressent plus particulièrement les membres du comité, est justement un domaine dans lequel les recherches font défaut. En effet, même s'il s'effectue de la recherche dans ce domaine depuis 45 ans, c'est-à-dire depuis 1961, et même si des centaines et peut-être des milliers de recherches ont déjà été publiées dans ce domaine, il est surprenant que l'on n'ait procédé à aucune évaluation par les pairs des résultats sur les adultes de l'intervention précoce fondée sur l'analyse appliquée du comportement ou AAC.

Cette lacune est une chose dont il faudra se rappeler sur le plan politique. On a répété encore et encore, aujourd'hui à la Chambre des communes et aussi au Sénat, que nous savons tous que ces interventions précoces fondées sur l'AAC permettent d'économiser de l'argent. Nous savons qu'en investissant aujourd'hui, on pourra économiser demain. Mais en réalité, on l'ignore. Cette affirmation ne repose sur aucune donnée publiée évaluée par des pairs sur les résultats sur des adultes de ces interventions. Comme je l'ai déjà mentionné, cette constatation survient après 45 années de recherche dans ce domaine. Les enfants ayant suivi le programme de UCLA dont les résultats ont été publiés en 1987 vont bientôt avoir 40 ans, mais nous ignorons toujours ce qui leur est arrivé comme adultes parce que cela n'a jamais été mentionné nulle part dans les rapports scientifiques.

Par ailleurs, sur la question de ces interventions, je m'inquiète au sujet des normes du point de vue scientifique et du point de vue déontologique. Ce qui frappe aussi, c'est la qualité de ces recherches par rapport à leur quantité. Durant ces 45 années de recherche sur les interventions fondées sur l'AAC et dans ces centaines et même ces milliers d'études potentielles, on cite au total un essai clinique comparatif randomisé de ce genre d'intervention. De quelque point de vue que l'on se place, cet essai clinique comparatif randomisé, et il s'agit de la norme scientifique qui serait appliquée à vous tous qui êtes présents dans cette pièce, est un échec. On en est arrivé à cette conclusion en 2000. Il y a eu un seul essai clinique comparatif randomisé, et les résultats n'étaient pas bons.

Si on inclut cette étude, il existe au total huit essais cliniques comparatifs sur une intervention précoce intensive. Il existe aussi une étude réalisée sur une intervention précoce non intensive. Si on considère une prospective pluriannuelle — ce qui signifie que

opposed to looking at charts and then reporting data about children whose outcome we already know, which are retrospective studies — in all this history, we have three prospective, multi-year controlled trials. One of them, the one that has gotten the most attention and so on, is the Lovaas study in 1987, with a follow-up in 1993. This study is the only one that reports a large minority of good outcomes, but that study, according to its author and its design, was dependent on the use of physical punishment, and that practice is not acceptable anymore.

One of the other better designed controlled trials, which was published in 1993, now has a presented follow-up. It was presented this year at the conference of the Association for Behavior Analysis. Researchers did not obtain as good results as in the Lovaas study, but they did have a few children — four of them — who did well, but the researchers reported that this result was not maintained on follow-up 10 years later.

A third controlled trial was published this year, and it illustrates the problem of not having randomized assignment to groups. Researchers end up with groups that are not matched. In this case, about 29 per cent of the children in their experimental group did well, but their control group also did better than they expected. They found that when they controlled for all the variables that were not matched between the groups, the significance of their results in the outcome measures that they chose vanished. They were left with only one significant result, which was the difference between classroom placements for the two groups: This was no longer tied to the achievement of the children.

I will add one more thing. It is hard to imagine having enough money, resources and so on to do what is being suggested should be done, which is, in effect, to rid Canadian society of autistic traits and abilities. We are reaching the point where that situation will be demanded, and why will it be demanded? It is because there are such effective advocates spreading the word that these traits and abilities signal disaster, and that at the first sign of these traits and abilities, what we call these red flags early in development, panic and despair sets in because these autism advocates say these children are doomed: If something is not done right now, that is it. I do not think that position is science-based or ethics-based. It is the one you have.

By concentrating on autism treatment, and treatment necessarily has the goal of lessening the traits and attempting to produce as typical a person as possible, you pathologize autistic traits and abilities.

l'on recueille des données au fur et à mesure plutôt que de se concentrer sur des graphiques et de publier des rapports sur les enfants dont nous connaissons déjà l'évolution, ce qui s'appelle une étude rétrospective — dans toute cette histoire, nous disposons de trois essais cliniques comparatifs pluriannuels prospectifs. L'un de ces essais, celui qui a suscité le plus d'intérêt et ainsi de suite, est l'étude de Lovaas réalisée en 1987, avec une étude de suivi en 1993. Cette étude est la seule qui mentionne une bonne minorité de résultats positifs, mais cette même étude, d'après son auteur et son type de conception, reposait sur l'utilisation de punitions physiques, et cette pratique n'est plus acceptable aujourd'hui.

L'un des autres essais comparatifs mieux conçus, dont les résultats ont été publiés en 1993, a fait l'objet d'un rapport de suivi. Ce rapport a été présenté cette année lors de la conférence de Association for Behavior Analysis. Les chercheurs n'ont pas obtenu d'aussi bons résultats que dans l'étude de Lovaas, mais ils ont néanmoins fait état des résultats de quelques enfants — quatre en tout — qui ont bien réagi, toutefois les chercheurs ont déclaré que ce résultat n'avait pas été maintenu lors du suivi effectué 10 années plus tard.

Les résultats d'un troisième essai comparatif ont été publiés cette année, et ils illustrent bien le problème lié au fait de n'avoir pas procédé à une affectation randomisée aux groupes. Les chercheurs se retrouvent avec des groupes qui ne peuvent être comparés. Dans ce cas, près de 29 p. 100 des enfants faisant partie du groupe expérimental ont bien réussi, mais le groupe témoin a également réussi au-delà de ce que l'on espérait. On a trouvé que lorsque l'on établissait la comparaison de toutes les variables pour lesquelles il n'y avait pas de correspondance entre les groupes, la signification des résultats dans les mesures de résultats qu'ils avaient choisies disparaissait. Il ne restait plus qu'un seul résultat significatif, qui était la différence entre le nombre d'enfants admis en classe pour les deux groupes : et ce résultat n'avait plus de lien avec les réalisations des enfants.

Je vais ajouter une dernière chose. Il est difficile d'imaginer une situation dans laquelle on disposerait de suffisamment d'argent, de ressources et ainsi de suite pour faire ce qu'il est suggéré de faire qui est, en effet, de débarrasser la société canadienne des traits caractéristiques et des habiletés des autistes. Nous en sommes arrivés au point où cette situation sera exigée, et pourquoi sera-t-elle exigée? Parce qu'il existe des défenseurs habiles pour répandre le message comme quoi ces traits caractéristiques et ces aptitudes sont le signe avant-coureur d'un désastre et que, dès l'apparition de ces traits et de ces aptitudes, que nous qualifions de signaux d'alarme très tôt dans le développement, la panique et le désespoir s'installent parce que ces défenseurs des droits des autistes affirment que ces enfants sont voués à l'échec : si on ne fait rien tout de suite, ils sont fichus. Je ne pense pas que cette attitude repose sur des données scientifiques ou sur la déontologie. Mais c'est celle qui prévaut.

En se concentrant sur le traitement de l'autisme, et le traitement a nécessairement pour objet d'atténuer les traits caractéristiques et d'essayer de produire une personne aussi normale que possible, on en vient à pathologiser les traits caractéristiques et les aptitudes des autistes.

You make them unwanted in society. That has an effect on all kinds of people besides children, including autistic people trying to seek employment or apartments, or trying to maintain their autonomy and stay safe in society. Our traits and abilities have been pathologized because we have had such effective advocacy and this pathologizing has not been subject to critical thinking at any level. It is hard to imagine enough resources to rid society of all these traits and abilities until people are satisfied that there is no more autism. I will leave you with that thought, and whatever questions you may have.

The Chairman: Thank you very much, Ms. Dawson.

Senator Callbeck: Ms. Dawson, you spoke about labels and people with autism sometimes being labelled as having no skills and non-functioning. What are your views on a public-awareness campaign that would help Canadians have more understanding and help to eliminate these labels?

Ms. Dawson: I think that some labels can be used accurately. In the science, for instance, we use high- and low-functioning in the strict, narrow sense of a snapshot IQ on a specific instrument at a specific time. Those labels are much abused, because “at a specific time” might not necessarily mean much for a two-year-old child, and so on.

As far as a public campaign goes and so on, there are two problems. We have a lack of accurate information. By “accurate information,” I mean things that can be traced to primary sources in the science. What we have now is information from “fact” sheets that have no resemblance to what is published in the science. We have information from legal decisions where these statistics, and so on, cannot be traced to any primary source in the science. We have information from websites, and so on. That information is the standard applied to autistic people. Again, that would be fine if it were all verified by referring to primary sources, but that does not happen.

There is a lot of inaccurate information out there, as well as a lack of accurate information. It would be great to have accurate information; this is what I testified last time, for anybody who was here. I underlined that we do not have accurate information. Instead, a lot of people are spreading panic, fear and dread of autism. We now have Health Canada saying that we should be prevented altogether. This information is not helpful: saying that “hopefully” autism can be prevented. They are telling people that in Canadian society, we do not want people like that.

On finit par en faire des indésirables dans la société. Cette attitude a une incidence sur toutes sortes de personnes à part les enfants, y compris les autistes qui cherchent du travail ou un appartement ou qui s'efforcent de conserver leur autonomie et de se sentir en sécurité dans la société. Nos traits caractéristiques et nos aptitudes ont été pathologisés à cause des activités efficaces qui ont été menées pour la défense de nos droits et que cette pathologisation n'a fait l'objet d'aucune réflexion critique à quelque niveau que ce soit. Il est difficile d'imaginer suffisamment de ressources pour débarrasser la société de tous ces traits caractéristiques et de toutes ces aptitudes jusqu'à ce que l'on soit persuadé que l'autisme a été éradiqué. Je vais vous laisser réfléchir à cette pensée, et je suis prête à répondre à toutes vos questions.

Le président : Merci beaucoup, madame Dawson.

Le sénateur Callbeck : Madame Dawson, vous avez parlé des étiquettes et du fait que l'on raconte parfois que les personnes sont dépourvues de compétences et qu'elles sont incapables de fonctionner. Comment voyez-vous une campagne de sensibilisation susceptible d'aider les Canadiens à mieux les comprendre et de contribuer à éliminer ces étiquettes?

Mme Dawson : Je pense que certaines étiquettes peuvent être utilisées à bon escient. En science, par exemple, nous utilisons à niveau de fonctionnement élevé et faible dans le sens strict et assez étroit d'un instantané du quotient intellectuel mesuré à l'aide d'un instrument précis à un moment déterminé dans le temps. Ces étiquettes ne sont pas toujours utilisées avec à-propos, parce que à « un moment déterminé » ne veut probablement pas dire grand-chose pour un enfant de deux ans, et ainsi de suite.

Pour ce qui est de la campagne de sensibilisation, je vois deux problèmes. Nous manquons de renseignements exacts. Et par « renseignements exacts », j'entends des éléments qui peuvent être retracés jusqu'aux sources de première main dans le domaine scientifique. Ce dont nous disposons à l'heure actuelle, ce sont des feuillets d'information qui n'ont rien à voir avec ce qui se publie dans le domaine scientifique. Nous nous appuyons en effet sur des décisions judiciaires où les statistiques et ainsi de suite, ne peuvent être associées à des sources de première main dans la science. Nous disposons de renseignements affichés sur des sites web. Ces renseignements correspondent à la norme appliquée aux autistes. Comme je l'ai déjà dit, ce serait très bien si tout cela avait été validé au moyen de références à des sources de première main, mais ce n'est pas le cas.

Il circule beaucoup de renseignements inexacts, et il y a un manque de renseignements exacts. Ce serait formidable de pouvoir compter sur des renseignements rigoureux; c'était le sens de mon témoignage, la dernière fois que je suis venue, pour quiconque était présent à cette occasion. J'avais en effet souligné que nous ne disposons pas de renseignements rigoureux. Ce que nous voyons au contraire, ce sont des gens qui sèment la panique, la peur et l'horreur de l'autisme. Et ne voilà-t-il pas que Santé Canada proclame que l'on devrait prévenir l'apparition de l'autisme. Je ne vois pas en quoi il est utile de dire que l'on « espère » être en mesure de prévenir l'autisme. C'est un peu comme si l'on disait que l'on ne veut pas voir ce genre de personnes dans la société canadienne.

I think we can do a whole lot better than that to help autistic people to be successful. There is the provision of inaccurate information in many areas, for example, epidemiology and the false epidemic problem that I hope will be spoken about later. Providing accurate information is absolutely crucial, but you are working against government-funded organizations that are providing extremely false information.

I agree with you; we need accurate information.

Senator Callbeck: Are you aware of the Canadian Autism Intervention Research Network that runs a public awareness campaign?

Ms. Dawson: Yes; I am aware of their group. When I phoned them, they told me that I sounded too intelligent to be autistic. This is what I was told by their administrator. I was upset because they do not include autistics in their conferences. I think they should do so. They also do not include autistic people in their governance. I question also some of the information they have on their website. They do not identify autistic people as stakeholders, and so on. They would be a good platform for spreading accurate information. They do attempt to show what critical thinking looks like on their website, but I would challenge many of the things that they have up there.

I am not sure what to say about the network. I have criticized them as much as I can. I think they should include autistic people. Sorry, but I am not too organized in answering questions.

The Chairman: I need to move on, because we are running out of time.

Senator Munson: Ms. Dawson, thank you for being here. You talked about government organizations, false information and the whole campaign you refer to out there as fear and dread. However, we have heard from other witnesses, we have listened to families and we have heard people talk about the necessity of applied behavioural analysis/intensive behavioural intervention therapy. What are you telling us? You talk about the science. None of us here are scientists, but we are trying to reach some sort of conclusion of helping families who have autistic children. That help ranges from hopefully leadership with a national strategy, working with the provinces, and so on.

As you know, more and more people are being diagnosed as autistic.

Ms. Dawson: I am not sure what the question is.

À mon avis, nous pouvons faire beaucoup mieux que cela pour aider les personnes autistes à réussir. On répand des renseignements erronés dans bien des domaines, par exemple, en épidémiologie et, parlant de cela, j'aimerais revenir plus tard sur la question du faux problème de la soi-disant épidémie. Il est absolument essentiel de disposer de renseignements exacts, mais on se retrouve à lutter contre des organisations financées par des fonds publics qui répandent d'énormes faussetés.

Je suis d'accord avec vous; nous avons besoin de renseignements précis.

Le sénateur Callbeck : Avez-vous entendu parler de la campagne de sensibilisation de l'opinion publique menée par le Canadian Autism Intervention Research Network?

Mme Dawson : Oui; je connais ce groupe. Lorsque je leur ai téléphoné, ils m'ont dit que j'avais l'air trop intelligente pour être autiste. C'est ce qui m'a été dit par leur administrateur. J'étais vexée parce que ce groupe n'invite pas d'autistes à ses conférences. À mon avis, ils devraient le faire. Et ils ne comptent aucun autiste dans leur personnel de direction. Je remets aussi en question certains renseignements affichés sur leur site web. Ils ne définissent pas les personnes autistes comme des parties intéressées, et ainsi de suite. Pourtant, ce devrait être une bonne plateforme pour diffuser des renseignements exacts. Leur site web donne toutefois un aperçu de ce que pourrait être une réflexion critique, mais je remets en question bon nombre des affirmations qui y sont affichées.

Je ne sais pas trop quoi vous dire au sujet du réseau. Je les ai critiqués autant que j'ai pu. Je pense qu'ils devraient faire participer les personnes autistes. Je suis désolée, mais je ne suis pas très organisée quand vient le moment de répondre aux questions.

Le président : Je dois vous interrompre, parce que nous allons manquer de temps.

Le sénateur Munson : Madame Dawson, merci de vous être présentée. Vous avez parlé des organisations gouvernementales, de renseignements erronés et vous affirmez que la campagne à laquelle vous faites référence n'est qu'un tissu de peurs et d'épouvante. Cependant, nous avons entendu d'autres témoins, nous avons écouté des familles et nous avons également entendu des gens nous parler de l'importance de l'analyse appliquée du comportement et de la thérapie comportementale intensive. Qu'êtes-vous en train de nous dire là? Vous parlez de la science. Aucun membre du comité n'est un scientifique, mais nous nous efforçons d'en arriver à une conclusion afin de pouvoir venir en aide aux familles qui ont des enfants autistes. Cette aide, nous l'espérons, devrait comprendre notamment la direction d'une stratégie nationale, la collaboration avec les provinces, et ainsi de suite.

Comme vous le savez, de plus en plus de personnes font l'objet d'un diagnostic d'autisme.

Mme Dawson : Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris la question.

Senator Munson: The question is this. From our perspective, when we hear from thousands of families and people with autistic children, they hope that somewhere along the way individual treatments do work from their perspective and that there should be a role for governments in dealing with these families.

Ms. Dawson: You have to look at each family individually. One family can express despair and they are terrified about the child's future. They will need to sell their house, and so on. However, then you look at another family where the parent says, "I am fortunate to have a child like this." You would assume that there is a vast difference between the children. That is not true. Families react differently to children who have the same kinds of characteristics. Possibly, this reaction has to do with the kind of information that the families are given. If the families are told that their child is doomed, and so on, of course they will be desperate. They are given utterly false information, including the child does not communicate, the child cannot learn unless she is in an ABA program, and so on. Giving information like this tends to produce certain results. If you tell parents their child cannot communicate or cannot learn, then they will be frantic about that child until they get whatever treatment is said will change this. Again, it depends what kind of information the families have.

If you have heard from thousands of parents, it shows the effectiveness of autism advocacy. Of course, they are desperate. Who would not be when you have people saying in *The Globe and Mail* that your child will live in an institution, in restraints and will have their teeth pulled, and so on. There is no scientific basis for that, or for the famous 90 per cent of us who are supposed to be in an institution. You cannot trace that statistic to a primary science in any era much less the current one. You have people out there who are utterly convincing. Yet nobody does any critical thinking about this. You now have this "fact" in the jurisprudence and there is no getting rid of it. You have it in Hansard, and so on. Does it have anything to do with science? No it does not.

Another thing you are missing is that maybe these parents would be less desperate if they were aware of people like the ones whose words I read because those are the autistic people that supposedly everyone is desperate about. They are the ones who have attracted these harsh labels. You heard their words. People tend to dismiss the existence of people like them. Also, there is no presence of older autistics, and so on, in society so that people can look at them and say, "Oh, these people grow up." Even if they are highly atypical, they grow up. They have achievements, and so on. Instead, if it is reported that I have certain achievements, and

Le sénateur Munson : La question est celle-ci. De notre point de vue, nous entendons dire de la part de milliers de familles et de personnes ayant des enfants autistes qu'elles espèrent, d'une certaine manière, que les traitements individuels donnent de bons résultats suivant leurs propres critères, et que le gouvernement jouera un rôle en s'occupant de ces familles.

Mme Dawson : Il faut considérer le cas de chaque famille individuelle. Une famille peut exprimer du désespoir et être terrifiée à l'idée de ce que l'avenir réserve à son enfant. Ils s'imaginent qu'ils devront vendre leur maison, et ainsi de suite. Cependant, dans une autre famille, le parent pourrait très bien se dire qu'il est privilégié d'avoir un tel enfant. Vous pourriez supposer qu'il y a une énorme différence entre les enfants. Mais c'est faux. Ce sont les familles qui réagissent différemment devant des enfants qui possèdent les mêmes caractéristiques. On peut penser que la réaction dépend du type de renseignements qui sont fournis aux familles. En effet, si on dit aux familles que leurs enfants sont voués à l'échec, et ainsi de suite, il est évident qu'elles seront désespérées. Si on leur transmet des renseignements entièrement faux, par exemple que l'enfant est incapable de communiquer, qu'il n'apprendra jamais rien à moins de faire partie d'un programme d'analyse appliquée du comportement, et ainsi de suite. Des renseignements de ce genre ont tendance à produire certains résultats. Si on dit aux parents que leur enfant est incapable de communiquer ou d'apprendre, il est évident qu'ils deviendront complètement fous d'inquiétude tant qu'ils n'auront pas obtenu le traitement, n'importe quel traitement, du moment que l'on dit qu'il peut changer tout cela. Comme je l'ai déjà dit, tout dépend des renseignements que l'on transmet aux familles.

Si vous avez entendu parler de milliers de parents, cela montre bien l'efficacité des campagnes de défense des droits des autistes. Évidemment, ils sont désespérés. Qui ne le serait pas lorsque l'on peut lire dans le *Globe and Mail* que certains affirment que votre enfant vivra en institution, avec des moyens de contention, que l'on devra lui extraire les dents, et ainsi de suite. Ces déclarations ne reposent sur aucun fondement scientifique, ou encore cette fameuse affirmation comme quoi 90 p. 100 d'entre nous seraient censés vivre en institution. Il est impossible de retrouver ces statistiques dans une source scientifique de première main, à quelque époque que ce soit, et encore moins à notre époque. Certains de ces messagers sont extrêmement convaincants. Et pourtant, personne ne fait l'effort d'une réflexion critique à ce sujet. Aujourd'hui, on peut retracer ce « fait » dans la jurisprudence, et il n'y a plus moyen de l'en effacer. Cela figure aussi dans le Hansard, et ainsi de suite. Est-ce que cette affirmation a un fondement scientifique? Non, elle n'en a pas.

Une autre chose qui vous échappe c'est que ces parents seraient peut-être moins désespérés s'ils connaissaient l'existence de personnes comme celles dont je vous ai lu le message, parce qu'il s'agit justement de ces personnes autistes qui soi-disant désespèrent tout le monde. Ce sont précisément ces personnes qui se sont mérité ces étiquettes si cruelles. Vous avez entendu leur message. Les gens ont tendance à ne pas tenir compte de l'existence de personnes comme elles. Et par ailleurs, comme on ne voit pas d'adultes autistes dans la société, les gens ne peuvent pas les regarder et se dire, « Oh, ces personnes deviennent

this has happened to me — what achievements I have are because I am autistic, not in spite of it — they say, “If she has achievements, she cannot possibly be autistic.”

There is too much wrong with this for me to cover it all in a few minutes. As far as ABA programs go, if we are interested in funding autism research, we should pay attention to it. There is no point in funding the highest quality autism research if it is utterly ignored when it comes time to make decisions about autistic people and instead, the decisions are made on the basis of effective lobbying.

Autism research is funded because that is the way to find out things. You may not find out what you want to find out — and that certainly happens to us. You should apply the standards that you would want to apply to yourself — that the decisions made about you are based on excellent quality research guided by ethical principles, the kind that do tend to protect and benefit non-autistic people — then I think autistic people should profit from that, too, and not have the decisions made about us based on things that are sometimes at the level of an urban myth.

Decisions should be genuinely informed by the science; but I also think that the science, as the National Research Council pointed out, has not been guided by ethics in this area, and that is necessary also.

The Chairman: Because we are running out of time, I ask each senator to ask one brief question.

Ms. Dawson: Ask easy questions, please.

Senator Keon: I find it difficult to be brief, Ms. Dawson. First, I want to compliment you on your objective presentation. You last appeared before us in a different forum. It was not dedicated to autism, and my conversations with you at that time indicated that you felt we were not the right people to address the subject.

However, you talked about science. In my former life, I was a medical scientist. Do you think it will be useful to create a chair for research in autism, and must that chair be coupled with the kind of ethical backup that you talked about?

Ms. Dawson: That is a hard question. We already have some autism research chairs in Canada. There is Susan Bryson, who has a dedicated autism research chair and there is another one at the University of Western Ontario, which has recently started up.

I fully support autism research. There is a lot of it, but I think we need more quality and more direction. Yes, we need ethics. One of the reasons is that this huge bulk of research, which we run

adultes. » Même si elles sont très atypiques, oui, elles finissent par grandir. Elles réalisent des choses. Au contraire, lorsque l'on fait état de mes réalisations, et cela m'est arrivé personnellement — et je considère que ces réalisations existent parce que je suis autiste, et non en dépit du fait que je le suis — les gens disent, « Si elle a pu réaliser cela, il est impossible qu'elle soit autiste. »

Il y a trop de choses qui clochent pour que je puisse tout traiter en quelques minutes. Pour ce qui est des programmes d'AAC, si on a l'intention de financer la recherche dans le domaine de l'autisme, il faudrait s'y intéresser. Je ne vois pas pourquoi on subventionnerait la recherche de meilleure qualité sur l'autisme si c'est pour ensuite ne pas en tenir compte lorsque vient le moment de prendre des décisions au sujet des autistes et que l'on préfère se fier plutôt sur les spécialistes du lobbying.

La recherche sur l'autisme est subventionnée parce que c'est ainsi que l'on doit procéder pour découvrir des choses. On ne trouve pas toujours ce que l'on cherche — et c'est bien souvent ce qui se produit pour nous. Il faudrait appliquer les normes que vous souhaiteriez appliquer à vous-mêmes — c'est-à-dire que les décisions qui sont prises à votre sujet reposent sur de la recherche d'excellente qualité guidée par des principes de déontologie, le genre de recherches dont les personnes non autistes bénéficient et qui ont tendance à les protéger — et je pense que les autistes devraient pouvoir bénéficier de ce genre de recherches eux aussi, plutôt que de voir les décisions nous concernant reposer sur des facteurs qui tiennent parfois de la légende urbaine.

Les décisions devraient véritablement être validées par des données scientifiques; mais je pense aussi que la science, comme l'a fait remarquer le National Research Council, n'a pas été guidée par la déontologie dans ce domaine, et cela est également nécessaire.

Le président : Étant donné que le temps file, je vais demander à chaque sénateur de poser une brève question.

Mme Dawson : Oui, je vous en prie, posez vos questions.

Le sénateur Keon : Je trouve cela difficile d'être bref, madame Dawson. Premièrement, je tiens à vous féliciter pour votre exposé objectif. Vous avez déjà comparu devant nous dans un cadre différent. Ce cadre n'était pas entièrement consacré à l'autisme, et je me rappelle que dans une conversation vous m'aviez confié que vous ne trouviez pas que nous étions les mieux placés pour nous occuper de cette question.

Toujours est-il que vous avez parlé de la science. Dans le passé, j'ai été chercheur en sciences médicales. Pensez-vous qu'il serait utile de créer une chaire de recherche en autisme, et est-ce que cette chaire ne devrait pas être associée aux cadres déontologiques que vous avez mentionnés?

Mme Dawson : C'est une question difficile. Il existe déjà quelques chaires de recherche en autisme au Canada. Il y a notamment Susan Bryson, qui a créé une chaire de recherche en autisme, et il y en a une autre à l'Université Western Ontario, qui a vu le jour récemment.

Je suis entièrement en faveur de la recherche sur l'autisme. Il s'en fait beaucoup, mais il me semble que ces recherches devraient être de meilleure qualité et mieux encadrées. Il est clair que l'on

into every time we do a literature search, has not necessarily helped autistic people all that much. Some of it has. There is really good research out there. Epidemiology has impressive research in that area, as you will hear. Some areas are pretty good, but other areas need the guidance of ethics.

I will tell you what happened in my field. I work in cognitive science and neuroscience, and I am a harsher critic of that area than I have ever been with ABA. However, the reaction to the criticism has been rather different.

There is this huge inventory of autistic deficits that is truly massive. If you look through the literature, there is practically nothing that has not been proposed as being wrong with us — it is defective, missing or whatever. These are often fundamental human characteristics. We have been said to miss effectively what makes humans human. If we were actually missing all those things, we would be a low form of life.

There is clearly a problem in how the research is framed. We are starting to put forward criticisms of this research, in the way the data are interpreted and so on. It is here where even basic ethical considerations, I think, would make the research more productive and more accurate. It would make unproductive courses of research less likely. They have plagued the autism research — and major researchers have commented on this; we have theories that stick around like tradition and everyone bows down to them. They clog up the research.

We should be able to do a whole lot better than that, but some of this quality has to do with fundamental ethical things. Some of it has to do with the quality of the science itself.

In the research groups where I work, I am a merciless critic of the science in multiple areas. The quality could be a lot better. Again, there is some good quality research, but there are definitely problems with the research.

We need to set up a research chair, not presuming ahead of time that we want to fix autism, we want to cure it or we want to prevent it — not setting a priori goals like that. We have a situation where nobody knows what autism is; we are not at that point of the research yet. At the level of cognitive processes and neurology, we do not know what autism is; but we want to get rid

doit tenir compte de la déontologie. Et l'une des raisons pour cela, c'est que toute cette somme de recherches, sur laquelle nous butons chaque fois que nous entreprenons une analyse documentaire, n'a pas nécessairement contribué à aider tellement les personnes autistes. Certaines recherches les ont aidées. Parce que certaines sont vraiment très intéressantes. L'épidémiologie a réalisé dans ce domaine des recherches impressionnantes dont vous entendrez parler. Certains secteurs sont très bien, mais d'autres auraient besoin d'être mieux encadrés sur le plan de la déontologie.

Je vais vous expliquer ce qui s'est passé dans mon domaine. Je travaille dans le domaine de la science cognitive et de la neuroscience, et je suis une critique encore plus virulente de ce secteur que je ne l'ai jamais été en ce qui concerne l'AAC. Cependant, la réaction à la critique s'est révélée assez différente.

Il y a cet énorme inventaire des déficits que l'on retrouve chez les autistes, un inventaire vraiment impressionnant. Si vous prenez connaissance de la littérature, vous constaterez que l'on trouve qu'à peu près tout cloche chez nous — soit c'est déficient, absent ou autre chose. Il s'agit souvent de caractéristiques humaines fondamentales. On a dit de nous qu'il nous manquait effectivement les caractéristiques qui distinguent les êtres humains. S'il nous manquait vraiment toutes ces choses, nous serions une forme de vie inférieure.

On constate de toute évidence qu'il y a un problème dans la manière dont la recherche est encadrée. On commence à formuler des critiques de cette recherche, de la manière dont les données sont interprétées, et ainsi de suite. C'est dans ce domaine que même les considérations déontologiques de base pourraient, à mon sens, améliorer l'exactitude et la productivité des recherches. Cela permettrait de réduire la probabilité de mener des recherches improductives. Elles sont le fléau de la recherche dans le domaine de l'autisme — des chercheurs de premier plan en ont déjà parlé; certaines théories ont la vie dure et personne ne semble les contester. Ce sont elles qui congestionnent la recherche.

Nous devrions être en mesure de faire beaucoup mieux que cela, mais la qualité de la recherche dépend en partie de certains critères déontologiques. Et elle dépend aussi de la qualité de la recherche scientifique elle-même.

Dans les groupes de recherche auxquels je participe, je suis une critique impitoyable de la science dans de nombreux domaines. La qualité pourrait être bien meilleure. Comme je l'ai déjà dit, il existe de la recherche de qualité, mais il est clair qu'il y a des problèmes aussi.

Il faut créer une chaire de recherche, sans partir de l'hypothèse dès le départ qu'il faut corriger l'autisme, qu'il faut le guérir ou le prévenir — autrement dit, sans se fixer des objectifs à priori de ce genre. Nous nous trouvons dans une situation où personne ne sait vraiment en quoi consiste l'autisme; nous n'avons pas encore atteint cette étape de la recherche. Du point de vue du processus

of it, no matter what. We do not care what it is; we want it gone. I do not think that is a recipe for good science or ethics.

Senator Pépin: You said no single approach is good for everyone. In your view, how can the committee recommendation be a recipe for the family with autistic children, while respecting the concern of a highly functional autistic person?

Ms. Dawson: I do not know who you are calling highly functional and on what basis you make that judgment. We tend to be diagnosed a lot over the phone and by the media and so on. That is not how a diagnosis works. I want to make that clear, because it happens all the time.

We are instantly judged by people who never met us when we were a child, and have no idea of the difficulties we face. An uneven profile of abilities is a characteristic of autism. Most people would be absolutely shocked at how I live because there are things I am absolutely appalling at. There are things I am tremendously good at, and the same is true of the autistic people whose views I read out. Would you guess that one of them wears diapers — and, no, this person is not ashamed of this? Would you guess that?

People look at their writing and say they must be too high functioning to understand. Then they see their picture and say this must be an empty shell; this person must be doomed, they must be in an institution. I think people should show more caution in the judgments they make about us.

To answer your question, I was not the one who said that no individual approach works. That was a major consensus in the science. We should have respect for consensus because it is so rare in autism science; it does not happen often.

What do you tell families? You give them information as accurate as you can give them. I cannot say any more than that. You try to point out that if only they had better information, if only they knew that there are good outcomes reported in the science in adults — and remember, we do not have adult outcomes of ABA programs.

We do have successful adults recorded in the science. We should be concerned about what on earth happened to them when they were kids. The people are not interested in successful autistic people because they say we must not really be autistic. I think we should give families accurate information. We point out that it

cognitif et de la neurologie, nous ignorons en quoi consiste l'autisme; mais nous souhaitons néanmoins s'en débarrasser, quoi qu'il advienne. Nous nous fichons de savoir en quoi cela consiste; tout ce qui nous intéresse, c'est de nous en débarrasser. Je ne pense pas que ce soit une bonne approche sur le plan scientifique ou déontologique.

Le sénateur Pépin : Vous avez déclaré qu'aucune approche ne pouvait convenir à tout le monde. Selon vous, comment la recommandation du comité peut-elle devenir un bon mode d'emploi pour la famille avec des enfants autistes, tout en respectant les préoccupations d'une personne autiste de haut niveau de fonctionnement?

Mme Dawson : Je ne sais pas ce que vous voulez dire par haut niveau de fonctionnement, et sur quoi vous vous basez pour produire ce jugement. Bon nombre d'entre nous avons été diagnostiqués par téléphone, et par les médias, et ainsi de suite. Ce n'est pas ainsi que l'on prononce un diagnostic. Je tiens seulement à clarifier les choses, parce que cela se produit tout le temps.

Nous sommes jugés instantanément par des personnes qui ne nous ont jamais vus quand nous étions enfants et qui n'ont pas la moindre idée des difficultés que nous devons affronter. Un profil irrégulier d'aptitudes est une caractéristique de l'autisme. La majorité des gens seraient complètement abasourdis de voir comment je mène mon existence, parce que certaines choses m'affolent totalement. Il y a bien sûr des domaines dans lesquels j'excelle, et c'est aussi vrai des personnes dont je vous ai livré les messages. Pourriez-vous devenir que l'un d'entre eux doit porter des couches — et, pourtant, non cette personne ne ressent aucune honte à ce sujet? Comment auriez-vous pu le deviner?

Les gens voient comment ils écrivent, et ils se disent que la personne doit être de trop haut niveau pour comprendre. Puis, ils voient leur photo, et ils se disent, ce doit être une coquille vide; cette personne doit être vouée à l'échec, elle devrait être placée dans une institution. Je pense que les gens devraient montrer plus de prudence dans leurs jugements à notre sujet.

Pour répondre à votre question, ce n'est pas moi qui ai dit qu'aucune approche individuelle ne peut fonctionner avec tous les individus. Cette affirmation est le résultat d'un vaste consensus dans le milieu scientifique. Nous devrions respecter ce consensus, parce que c'est une chose tellement rare dans le domaine de la science de l'autisme; c'est loin d'être fréquent.

Que faut-il dire aux familles? Il faut leur donner des renseignements aussi précis que possible. Je ne peux guère vous en dire plus. Il faut essayer de leur signaler que si seulement on pouvait disposer de renseignements plus fiables, si seulement on pouvait être certain que les études scientifiques montrent de bons résultats chez les adultes — mais rappelez-vous, nous ne disposons pas d'études sur les résultats chez les adultes des programmes d'AAC.

Il y a bien sûr des cas d'adultes ayant bien réussi dans les annales de la science. Nous devrions nous demander ce qui a bien pu se passer pendant leur enfance. Les gens ne sont pas vraiment intéressés à entendre parler des autistes qui réussissent dans la vie, parce qu'ils se disent que probablement nous ne sommes pas de

may be unrealistic for a lot of children, according to the science — remember we have this one randomized control trial, which was not a success. I cannot say more, sorry: give them accurate information. That is what they deserve and anything else, I think, is condescending.

Senator Cochrane: Ms. Dawson, yesterday when you called, I was hearing from five different members who have children with autism.

Ms. Dawson: Members of the Senate?

Senator Cochrane: No, they were people from B.C. who were part of a group and were coming to us to tell us their concerns about their children. They wanted some help. One of them is now six years old. He was on ABA treatment for a couple of years. He is completely better.

Ms. Dawson: Better than what?

Senator Cochrane: He is functioning. He is functioning on his own. I have to be careful of my wording. He is doing everything for himself that children can do at six years old, and he does not have these disabilities that he had before he took this ABA treatment. Now, needless to say, she has another child who will always have concerns. This other child is also on ABA, but she says it is working. The other three ladies gave me examples of the children they have, and they told me that ABA is functioning and is an intervention that is working.

Because of your intelligence, your skill and so on, I want you to specify for us what in your opinion are items or interventions that will work, and what are interventions that will not work?

Ms. Dawson: Scientists far better than I have pointed out that we do not know that, and I will not argue with them. They are a lot bigger than I am.

Senator Cochrane: In your experience?

Ms. Dawson: First, I do not think decisions about autistic people should be made on the basis of anecdotes. This is why we have science. Anecdotes have often not worked out well. Parents of children with autism, and this has been noticed from way back, have praised all kinds of interventions. You can have anecdotes for anything — for chelation, for miracle diets and so on. Behaviour analyst Tristan Smith has pointed out that Bruno Bettelheim had glowing testimonials from parents and had a long waiting list.

vrais autistes. À mon avis, il faut donner aux familles des renseignements exacts. Nous devons leur signaler qu'il peut être irréaliste pour beaucoup d'enfants, d'après les données scientifiques — et rappelez-vous que nous avons cet essai comparatif randomisé qui n'a pas été un succès. Je suis désolée, mais je ne peux malheureusement pas vous en dire plus que : donnez-leur des renseignements exacts. C'est ce qu'ils méritent de recevoir, et si on leur transmet quoi que ce soit d'autre, c'est, à mon avis, faire preuve de condescendance.

Le sénateur Cochrane : Madame Dawson, hier lorsque vous avez téléphoné, j'étais en train d'écouter cinq personnes différentes parler d'enfants atteints d'autisme.

Mme Dawson : Des membres du Sénat?

Le sénateur Cochrane : Non, il s'agissait de résidents de la Colombie-Britannique faisant partie d'un groupe venu nous faire part de leurs préoccupations au sujet de leurs enfants. Ces gens réclamaient de l'aide. L'un des enfants est âgé de six ans maintenant. Il a suivi le traitement fondé sur l'AAC durant deux ou trois ans. Et aujourd'hui, il va tout à fait mieux.

Mme Dawson : Mieux que quoi?

Le sénateur Cochrane : Il fonctionne. Il fonctionne de façon autonome. Je dois faire très attention à la manière dont je dis les choses. En fait, il accomplit pour lui-même ce que les enfants de six ans sont capables de faire, et il ne présente plus les déficiences qu'il avait avant de suivre cette intervention fondée sur l'AAC. Maintenant, cela va sans dire que la mère a un autre enfant qui éprouvera toujours des difficultés. Cet autre enfant a fait l'objet de l'AAC lui aussi, mais elle dit que ça fonctionne. Les trois autres dames m'ont donné des exemples du comportement de leurs enfants, et elles m'ont aussi raconté que l'AAC donne des résultats et que c'est une intervention efficace.

En raison de votre intelligence, de vos aptitudes et du reste, j'aimerais que vous nous précisiez quels sont, à votre avis, les éléments ou les interventions qui donnent des résultats, et quelles sont les interventions inutiles?

Mme Dawson : Des scientifiques beaucoup plus renommés que moi ont signalé que nous n'en savons rien, et je ne vais certainement pas les contredire. Il s'agit de scientifiques de bien plus grande envergure que moi.

Le sénateur Cochrane : Mais d'après votre expérience?

Mme Dawson : Tout d'abord, je ne pense pas que les décisions concernant les personnes autistes devraient être prises sur la foi de renseignements anecdotiques. C'est pour cela que la science existe. Les renseignements anecdotiques ont souvent mené à des échecs. Les parents d'enfants atteints d'autisme, et cela a été signalé de longue date, ont louangé divers types d'interventions. On dispose de preuves anecdotiques pour n'importe quoi — pour la chélation, les diètes miracles et ainsi de suite. L'analyste du comportement Tristan Smith a signalé que Bruno Bettelheim se glorifiait de témoignages éclatants de la part de parents, et qu'il avait une longue file d'attente.

We should be careful with anecdotes, particularly in autism. We have anecdotes for secretin, which the science absolutely proved did not work. I think we should be cautious with anecdotes. I have used a few because of the ones that have shown up already here, but I do not think that using anecdotes is okay.

One of the great triumphs of autism advocacy is that everyone is totally startled and believes that it some kind of a miracle when an autistic child learns something and progresses, but the science shows, going back to the first study to identify autism as a distinct condition in 1943, that progress is part of the natural course of development in autism. People view autism like a disease, as if it is cancer. People expect these children to get worse, but that is not what the science says. It is an anomaly if these children do not make progress. You should not be surprised when an autistic child makes progress. Again, whatever approach is used will tend to be the one to which the progress is attributed.

I will say briefly that a study out of British Columbia was doing a number of things in working with young children, ages two and a half to five, which are supposedly the critical ages. This study was published in 2004. They were checking a few things such as accuracy of really early diagnosis, but they also tracked what kinds of treatment these children were in over the course of that time. They performed thorough intake and outcome measures. They ended up with about 40 kids. About half of them were in ABA programs and half were not. The scientists found no difference in the outcomes of the two groups: none at all. They found no effect of either kind or amount of treatment, and these treatments in the study are all currently marketed autism treatments. Some of these children did really well. For about a third of them, their IQs went up by more than 25 points. Some of these children did badly. Some of these children stayed about the same. You better believe that the parents of the children who were doing well would be absolutely sure that whatever approach they used was responsible for the child doing well, but these scientists in this particular study showed that this was not the case. There was no effect of either kind or amount of any of these currently marketed treatments, including ABA-based treatments on these children. This research was done in Vancouver.

You have to be careful with anecdotes. They should be respected to a certain degree, because they are important, but you need science to make major decisions that affect a huge group of people in a country before you decide. Deciding on the basis of anecdotes poses serious risk. Again, you can refer to a lot of science. There is science, and I will even quote it, and it is via the

Il faut se montrer prudent avec les preuves anecdotiques, et surtout concernant l'autisme. Nous disposons d'anecdotes aussi au sujet de la sécrétine, et pourtant, la science a prouvé qu'elle n'avait aucun effet. Je pense qu'il faut faire très attention avec ce genre de preuves. J'en ai moi-même utilisé quelques-unes à cause de celles qui ont été évoquées ici, mais je ne pense pas que ce soit une bonne chose de se fier sur des preuves anecdotiques.

L'une des grandes réussites de la défense des droits des autistes est que tout le monde est complètement émerveillé et croit qu'il s'est produit une sorte de miracle lorsqu'un enfant autiste apprend quelque chose et fait des progrès, mais la science montre, si on remonte à la première étude ayant été faite pour définir l'autisme comme une condition distincte en 1943, que le progrès fait partie du cours naturel du développement dans l'autisme. Les gens voient l'autisme comme une maladie, comme s'il s'agissait d'un cancer. Ils s'attendent à ce que les enfants aillent de plus en plus mal, mais ce n'est pas ce que la science affirme. Elle considère comme une anomalie le fait que ces enfants ne progressent pas. Aussi, il ne faut pas se surprendre qu'un enfant autiste fasse des progrès. Comme je l'ai déjà dit, quelle que soit l'approche utilisée, on aura tendance à lui attribuer les progrès réalisés.

J'ajouterai brièvement qu'une étude réalisée en Colombie-Britannique portait sur différents aspects du travail auprès de jeunes enfants, âgés de deux à cinq ans, qui sont supposément des âges critiques. Cette étude a été publiée en 2004. Elle s'est attachée à vérifier quelques éléments comme l'exactitude d'un diagnostic vraiment précoce, mais aussi à retracer le genre de traitements que ces enfants ont subis pendant la période visée. Les auteurs de l'étude ont procédé à des mesures approfondies au moment de l'admission et des résultats obtenus. Ils se sont retrouvés avec environ 40 enfants. La moitié participaient à des programmes d'AAC, et l'autre moitié non. Les scientifiques n'ont constaté aucune différence dans les résultats obtenus par les deux groupes : pas la moindre différence. Ils n'ont trouvé aucun effet lié soit à la forme ou à la quantité du traitement, et les traitements mentionnés dans l'étude sont tous des reconnus actuellement dans le domaine de l'autisme. Certains enfants ont obtenu d'excellents résultats. Environ le tiers des enfants ont vu leur quotient intellectuel augmenter de plus de 25 points. Certains enfants ont échoué. Certains sont demeurés à peu près pareils. On préfère croire que les parents des enfants qui ont bien réussi étaient absolument convaincus que, peu importe l'approche utilisée, elle était responsable des progrès réalisés par l'enfant, mais les chercheurs ayant participé à cette étude ont montré que c'était faux. Ces traitements dont on fait actuellement la promotion n'ont eu aucun effet sur les enfants, quel que soit le genre ou la quantité de l'intervention appliquée, y compris les traitements fondés sur l'AAC. Cette recherche a été effectuée à Vancouver.

Il faut faire preuve de prudence avec les anecdotes. Elles doivent être prises en compte jusqu'à un certain point, parce qu'elles sont importantes, mais il faut se fier sur la science avant de prendre des décisions majeures qui auront une incidence sur un énorme groupe de personnes dans un pays. Prendre des décisions sur la foi de preuves anecdotiques présente de sérieux risques.

study I talked about. Other researchers, Boyd and Connelly, did an ABA study which showed poor results. It is an uncontrolled design, so I have not included it. They noted that “parents were satisfied with their home-ABA programs despite lack of measurable improvement in the children.” This observation was reported in the major review of the science that I quoted earlier because it has cropped up three or four times now.

You have to be careful with anecdotes. My plea is, look at the science. Look at it in great detail. I do not know how many studies I have read now, probably several thousand. It is a lot of time and trouble. It is a lot harder than reading fact sheets or legal decisions or whatever, but in my view autistic people deserve that standard of science and ethics.

The Chairman: Ms. Dawson, thank you very much for being here today. You have brought a different perspective from some of the others we have heard, and it is valuable input for us.

Ms. Dawson: Thank you for listening.

The Chairman: Three people have joined us at the table who will make presentations. We must be out of here by 6:15 because another committee meets at that time.

We have three witnesses. First, with the Canadian Autism Intervention Research Network, is Dr. Peter Szatmari from the Faculty of Health Science at McMaster University. His clinical involvement has been primarily with children with autism spectrum disorder. He has worked in the field for 20 years and is involved in developing a pervasive development disorder team at Chedoke Site, McMaster Children's Hospital, a regional diagnostic and treatment program for children with this diagnosis.

Second, there is Dr. Eric Fombonne, professor of psychiatry and epidemiologist. He directs the child psychiatry division at McGill University Health Centre.

Finally, we have Marianne Ofner, a professor of epidemiology at the University of Toronto — a good university in a good city, the Faculty of Medicine, Department of Public Health Science.

Welcome to all three of you. We will start with Dr. Ofner.

Marianne Ofner, Department of Public Health Science, University of Toronto: I want to thank you for inviting me to speak today. I come with a unique perspective. As a university professor in epidemiology, I am also a senior epidemiologist for the Public Health Agency of Canada, and I have two children

Comme je l'ai déjà dit, on peut se référer à de nombreuses études scientifiques. Il en existe, et je vais même les citer, par l'entremise de l'étude que je viens de mentionner. D'autres chercheurs, Boyd et Connelly, ont réalisé une étude sur l'AAC qui a donné des résultats décevants. Il s'agit toutefois d'une analyse non comparative, aussi je ne l'ai pas incluse. Ces chercheurs ont mentionné que les « parents étaient satisfaits des programmes d'AAC administrés à la maison, même s'ils ne disposaient pas de moyens précis pour évaluer les progrès réalisés par les enfants ». Cette observation a été signalée dans l'analyse documentaire majeure que j'ai citée tout à l'heure parce qu'elle a affleuré trois ou quatre fois déjà.

Il faut faire attention avec les anecdotes. Je vous exhorte de faire confiance à la science. Examinez les conclusions scientifiques de très près. Je ne sais pas combien d'études j'ai lues jusqu'à maintenant, probablement plusieurs milliers. C'est un exercice fastidieux et fatigant. Et beaucoup plus difficile que de lire des feuillets d'information ou des décisions judiciaires ou peu importe. Mais à mon avis, les personnes autistes méritent qu'on leur applique les normes scientifiques et déontologiques.

Le président : Madame Dawson, merci beaucoup de vous être déplacée aujourd'hui. Vous nous avez fait part d'une perspective différente de celles qui nous ont été présentées jusqu'ici, et nous vous sommes reconnaissants de votre apport à notre étude.

Mme Dawson : Merci de m'avoir écoutée.

Le président : Trois personnes se sont jointes à la table et présenteront des exposés. Nous devons être sortis de cette salle à 18 h 15 parce qu'un autre comité s'y réunit.

Nous accueillons trois témoins. Premièrement, du Canadian Autism Intervention Research Network, Peter Szatmari, de la Faculté des sciences de la santé de l'Université McMaster. Ses interventions cliniques ont visé surtout des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Il travaille dans le domaine depuis 20 ans et participe à la mise sur pied d'une équipe de recherche sur les troubles envahissants du développement au Chedoke Site, à l'Hôpital pour enfants de McMaster, un programme régional de diagnostic et de traitement pour les enfants ayant été diagnostiqués autistes.

Deuxièmement, nous accueillons le Dr Eric Fombonne, professeur de psychiatrie et épidémiologiste. Il dirige la division de la psychiatrie au Centre de santé de l'Université McGill.

Et enfin, nous recevons Marianne Ofner, professeure d'épidémiologie à l'Université de Toronto — une bonne université dans une bonne ville, à la Faculté de médecine, du Département des sciences de santé publique.

Bienvenue à chacun d'entre vous. Nous allons commencer par Mme Ofner.

Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique, Université de Toronto : Je tiens d'abord à vous remercier de m'avoir invitée aujourd'hui. Je me présente avec un point de vue exceptionnel. D'abord, en tant que professeur d'épidémiologie au niveau universitaire, et aussi en tant qu'épidémiologiste principale

with autism. I have two little girls, age seven and two and a half, who have both been diagnosed.

It is essential, when any decisions are made with respect to the treatment of all in Canada, that we use evidence-based medical principles. Presently, the only treatment that meets these stringent rating systems are the same rating systems that we use with the public health guidelines. We have rating systems for guidelines. When my daughter was diagnosed, I did a huge literature review of what treatments were available for autism. I put the treatments against the same set of criteria to rank the strength of the evidence to make sure the evidence was valid and reliable. Certain methodologies are used for evidence-based practice.

After reading enormous amounts of literature in doing my review, I was totally convinced that the only thing that was considered scientifically proven was what is called the Lovaas-based intensive ABA therapy, and the paper that indicated 47 per cent of the children lost their diagnosis. Glen Sallows has replicated that study; others have done other studies. I have provided the Senate with a list of the peer-reviewed research articles that support ABA, and there is more than one article.

As both a parent and a health professional, I would consider it immoral and unethical if I did not give my child ABA treatment. What parent would withhold giving their kids antibiotics if they had pneumonia when antibiotics is the treatment for this kind of disease? I could not deny my child this.

I know some professionals do not recommend ABA treatments. When I looked into why someone would not recommend it, I found out that these people generally were not behavioural analysts or research methodologists. They do not conduct research in ABA. They may do research in autism. They may study the genetics of autism and the pharmaceutical treatments of autism, but they are not clinical psychologists whose Ph.D. is in ABA. If you are a clinical psychologist and your Ph.D. is in ABA, you always recommend ABA treatment because you understand what behaviouralism is and how this treatment works. Canada has many Ph.D.-trained clinical psychologists trained in ABA and there are a lot in the United States.

pour l'Agence de santé publique du Canada, et finalement, parce que je suis la mère de deux enfants autistes. J'ai en effet deux petites filles, âgées de sept ans et de deux ans et demi, qui ont toutes les deux été diagnostiquées.

Il est essentiel, pour prendre une décision concernant le traitement à administrer à toutes les personnes atteintes au Canada, de le faire en se basant sur des principes fondés sur des preuves médicales. Présentement, un seul traitement répond à des critères rigoureux sur le plan de la cotation, les mêmes critères rigoureux que nous utilisons avec les lignes directrices en matière de santé publique. Nous disposons en effet d'un système de cotation pour les lignes directrices. Lorsque ma fille a été diagnostiquée, je me suis lancée dans une analyse documentaire massive des traitements disponibles pour l'autisme. J'ai imposé à ces traitements les mêmes critères que ceux que j'utilise pour évaluer la rigueur des preuves, afin de m'assurer qu'elles étaient valides et fiables. Certaines méthodologies sont utilisées pour les pratiques fondées sur l'expérience clinique.

Après avoir lu des tonnes de documents dans le cadre de mon analyse documentaire, j'ai fini par être totalement convaincue que la seule chose qui était démontrée scientifiquement était appelée thérapie intensive de la méthode Lovaas fondée sur l'AAC, et le document que j'ai consulté mentionnait que 47 p. 100 des enfants avaient perdu leur diagnostic. Glen Sallows a reproduit cette étude; d'autres chercheurs ont effectué d'autres études. J'ai fourni au Sénat la liste des articles évalués par des pairs qui sont favorables à l'AAC, et il y en a plusieurs.

En tant que parent et professionnelle de la santé, j'aurais considéré immoral et contraire à l'éthique de ne pas faire suivre à mon enfant le programme d'AAC. Quel parent refuserait de donner des antibiotiques à ses enfants si ceux-ci souffraient de pneumonie, et si les antibiotiques étaient le traitement recommandé pour ce genre d'affection? Je ne pouvais pas refuser cela à mon enfant.

Je sais que certains spécialistes ne recommandent pas le programme AAC. Lorsque j'ai tenté de déterminer pour quelle raison quelqu'un refuserait de recommander ce programme, j'ai découvert qu'en règle générale, ceux qui étaient contre n'étaient pas des analystes du comportement ou des spécialistes de la méthodologie de recherche. Ils n'effectuent pas de recherche sur l'AAC. Mais il se peut qu'ils réalisent des recherches sur l'autisme. Ils peuvent étudier les causes génétiques de l'autisme et les traitements pharmacologiques de l'autisme, mais ce ne sont pas des psychologues cliniciens dont la spécialisation au niveau du doctorat est dans le domaine de l'AAC. Parce que si vous êtes un psychologue clinicien, et que vous détenez un doctorat dans le domaine de l'AAC, il est clair que vous recommandez toujours le programme d'AAC parce que vous comprenez en quoi consiste le comportementisme et le mode de fonctionnement de ce traitement. Le Canada compte de nombreux psychologues cliniciens formés dans le domaine de l'AAC au niveau du doctorat, et ils sont nombreux aux États-Unis aussi.

In my opinion, these health care professionals who have expertise in this area should be making recommendations on treatment. Recommendations should not come from people who are not experts in ABA therapy.

I have these two hats: One as an employee and epidemiologist of the Public Health Agency of Canada, PHAC; the other as a mother. The federal government must play a significant role. The development of a national autism strategy is paramount. We must recognize that autism is an epidemic in Canada. We need to put resources through PHAC into a centre of excellence in autism surveillance and research. Autism is more prevalent than AIDS and schizophrenia. We have bureaus of AIDS and of mental health: we have these resources in Health Canada or PHAC right now. However, we do not have resources specifically for autism. We do not know how fast this trend of autism is increasing or what is happening. We need to study these things. To discuss how a disease progresses, we must do surveillance on that disease.

We need to develop national evidence-based guidelines for the treatment of autism. The federal government writes guidelines for effective control practices for AIDS treatment; the federal government can write guidelines for autism treatment. The provinces are not required to follow the guidelines, but when the federal government, as a leader, writes guidelines, then provinces usually follow because the guidelines are an area of expertise. People look upon the federal government as a leader in these areas.

We need to work with provinces to establish a regulatory body for the certification of behavioural analysts, similar to what the Americans have. Behaviour analysts can be board-certified. In Canada we have registered nurses and we have registered speech and language pathologists. We need Canadian or Ontarian, or whatever province you are in, registered behavioural analysts. As for including autism under the umbrella of medicare for payment of treatment, the federal government will not pay for it: The provinces will decide. However, autism is a disorder. It is treatable and it needs to fall under that umbrella.

I brought pictures of my two little girls. I am not sure if it is appropriate to show them. They are very cute. I will pass them around, only because my little one is exceptionally cute.

I was not planning to show this picture, although I did bring it for other people's reasons. This is how my older daughter Nadia, who is 7, used to be sent home from school. Her head was banged up; her eye was blue. This is when she does not have ABA. When

À mon avis, ces professionnels de la santé qui possèdent l'expertise dans ce domaine devraient être ceux qui font des recommandations concernant ce traitement. Les recommandations ne devraient pas venir de ceux qui ne sont pas des experts dans la thérapie au moyen du programme AAC.

Je porte deux chapeaux : un à titre d'employée et d'épidémiologiste pour l'Agence de santé publique du Canada, l'ASPC; et l'autre à titre de mère. Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de premier plan. Il est primordial d'élaborer une stratégie nationale en matière d'autisme. Il faut reconnaître que l'autisme est une épidémie au Canada. Il faut consacrer des ressources, par l'entremise de l'ASPC, dans un centre d'excellence spécialisé dans la surveillance de l'autisme et dans la recherche dans ce domaine. L'autisme est plus prévalent que le sida et la schizophrénie. Nous avons des bureaux pour le sida et la santé mentale : nous disposons d'ores et déjà de ces ressources à Santé Canada et au sein de l'ASPC. Cependant, nous n'avons pas affecté de ressources particulières à l'autisme. Nous ne savons pas à quel rythme cette tendance de l'autisme va aller en s'accroissant ou ce qui va se passer. Il faut réaliser des études sur ces questions. Pour évaluer la progression d'une maladie, il faut exercer une surveillance sur cette maladie.

Il faut élaborer des lignes directrices nationales fondées sur l'expérience clinique dans le traitement de l'autisme. Le gouvernement fédéral établit des lignes directrices concernant les pratiques de lutte efficaces dans le traitement du sida; le gouvernement fédéral peut établir des lignes directrices en ce qui concerne le traitement de l'autisme. Les provinces ne sont pas tenues de suivre ces lignes directrices, mais lorsque le gouvernement fédéral, en tant que chef de file, rédige des lignes directrices, normalement les provinces les suivent parce que l'élaboration de lignes directrices est un domaine d'expertise. La population attend du gouvernement fédéral qu'il joue un rôle de chef de file dans ces domaines.

Il faut collaborer avec les provinces à la mise sur pied d'un organisme de réglementation pour l'accréditation des analystes du comportement, un peu comme on l'a fait aux États-Unis. Les analystes du comportement devraient être détenteurs d'un certificat de spécialiste. Au Canada, nous avons des infirmières autorisées et des orthophonistes agréés. Il nous faut également des analystes du comportement agréés, soit à l'échelon fédéral ou provincial. Quant à l'inclusion de l'autisme dans la portée générale de l'assurance-santé pour le remboursement des traitements, le gouvernement fédéral n'en assumera pas le coût. Ce sera aux provinces de décider. Cependant, l'autisme est un trouble développemental. Il est possible de le traiter, et à ce titre, il doit faire partie de la portée générale des soins de santé.

J'ai apporté des photos de mes deux petites filles. Je me demande si c'est convenable de vous les montrer. Elles sont très mignonnes. Je vais vous les passer, parce que la plus jeune est extraordinairement jolie.

Je n'avais pas prévu de vous montrer cette photo, même si je l'ai apportée pour des raisons différentes. Voici dans quel état ma plus vieille Nadia, qui a 7 ans, rentrait de l'école. Elle s'était cogné la tête; elle avait un oeil au beurre noir. C'était avant qu'elle ne

she is put into an unfriendly environment, it is like sending someone who cannot walk and making them stand up at school. That is the only way I can describe it. They cannot walk; they will fall.

If you do not have an ABA therapist in the classroom with your child, or wherever the child is, the children will have behaviours because they do not understand what is happening. They need to be given appropriate treatment to function.

When my daughter started receiving ABA, she became a completely different kid. I know this is anecdotal, but I cannot describe for you the difference between my daughter before ABA and after. Knowing the evidence that is out there, and reading it as a pure scientist, no one can deny that these studies have shown significant gains in IQ and in receptive and expressive language. Significant activities of daily living skills are only able to be reached empirically through ABA.

To conclude, thank you for letting me come. I hope this committee will be able to work on this difficult issue.

I want to thank you on behalf of all the children and all the people with autism who are unable to speak for themselves. I know that if I were someone with autism, I was not given ABA and I was never able to speak, I would want someone to come and ask for this treatment.

Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University, Canadian Autism Intervention Research Network: Senators, I am deeply grateful as a representative of the Canadian Autism Intervention Research Network, CAIRN, to address you today and to highlight certain issues that I think will help you decide whether we should develop a national autism strategy. The Senate deserves a lot of credit for focussing on the plight of children and families affected with this condition. I am proud to be part of this venture. I am sure good will come of it.

I have provided you with a fuller exposition of my brief, as well as some other materials in the portfolio I have handed around.

I wish to make four points today. First, I want to make the argument that autism is a unique medical condition.

Second, I want to make the point that there are major gaps in the provision of evidence-based services across the country.

Third, I want to point out that the solution to this problem is the creation and the dissemination of scientific knowledge.

suive le programme d'AAC. Lorsqu'elle se trouve dans un milieu hostile, c'est comme si on envoyait une personne incapable de marcher à l'école où on la force à se tenir debout. C'est la seule manière que j'ai trouvée pour décrire la situation. Ces enfants ne savent pas marcher; ils vont tomber.

S'il n'y a pas de thérapeute en AAC dans la classe avec votre enfant, ou à l'endroit où il se trouve, l'enfant risque d'adopter des comportements inadaptés parce qu'il ne comprend pas ce qui se passe. Ces enfants ont continuellement besoin d'être rassurés et qu'on leur explique ce qu'ils doivent faire pour bien fonctionner.

Lorsque ma fille a commencé à suivre le programme d'AAC, elle a changé du tout au tout. Je sais bien qu'il s'agit d'une preuve anecdotique, mais il est impossible de décrire la différence qui existe entre ma fille avant et après la thérapie AAC. À la lumière des preuves qui existent et en les évaluant suivant une méthode scientifique, personne ne peut nier que ces études ont montré des gains significatifs en matière de QI ainsi qu'au chapitre du langage, tant sur le plan de l'expression que de la compréhension. Les activités significatives qui font partie des habiletés de la vie quotidienne ne peuvent être expérimentées qu'au moyen de l'AAC.

En conclusion, merci de m'avoir permis de venir. J'espère que ce comité sera en mesure de faire des progrès sur cette question complexe.

Je tiens à vous remercier au nom de tous les enfants et de toutes les personnes atteintes d'autisme qui sont incapables de parler en leur nom personnel. Je sais que si j'étais autiste, que je n'avais pas suivi le programme AAC, et que je n'étais jamais parvenue à m'exprimer oralement, j'aurais aimé que quelqu'un vienne demander en mon nom que l'on m'en fasse bénéficier.

Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster, Canadian Autism Intervention Research Network : Honorables sénateurs, je suis profondément reconnaissant de l'occasion qui m'est donnée, à titre de représentant du Canadian Autism Intervention Research Network, CAIRN, de prendre la parole devant cette assemblée pour mettre en évidence certaines questions qui, à mon avis, feront évoluer les choses lorsqu'il s'agira de décider de la mise sur pied d'une stratégie nationale de l'autisme. Le Sénat se mérite bien des éloges en se penchant sur la situation lamentable des enfants et des familles affligés de cette maladie. Je suis fier de participer à cette initiative et suis persuadé que l'entreprise aura beaucoup de retombées positives.

Je vous ai transmis un exposé plus élaboré de la situation de même que d'autres documents dans le dossier qui a été distribué.

Aujourd'hui, j'aimerais vous faire part de quatre points. Premièrement, j'avance l'argument que l'autisme est une affection médicale unique en son genre.

Deuxièmement, je tiens à faire valoir qu'il existe des lacunes importantes dans la prestation de services fondés sur l'expérience cliniques aux quatre coins du pays.

Troisièmement, je tiens à signaler que la solution à ce problème tient à la création et à la diffusion des connaissances scientifiques.

Fourth, I want to make some suggestions as to how I think the federal government can play a role in this situation.

First, how is autism a unique medical condition? Autism is probably the most common severe condition of childhood. It is certainly the most common severe developmental disability. You will hear from my friend and colleague, Dr. Fombonne, that the prevalence is roughly 1 in 160 children, and it is probably still increasing.

Autism spectrum disorders have probably the worst outcome of any childhood disability. Individuals with autism continue to have some of the difficulties as adults. With the closure of institutions in this country and other support services, these adults are living at home with their aging parents. They are living in group homes that do not understand autism. Many of them are now living on the streets.

Autism causes more stress on the family than any other condition of childhood. The services that these children need are unique. The interventions we have developed for other children with developmental disabilities or mental health problems do not work for children with autism spectrum disorders because the children process information in a unique way, sometimes in a better way than I do: There is no question about that. The point is that the usual interventions we have do not work. We need specialized services for these children.

Finally, it is the most expensive of all conditions of childhood to try to treat and to help. For example, a study from the United States indicates that the annual medical costs for a child with autism spectrum disorder are three times that of a typically developing child. A study from the United Kingdom indicates that the lifetime economic cost is roughly \$24 million. If you think of the concept of patient years, which is the number of years that these children will live, times the annual economic cost, the burden of autism on Canadian society is roughly equal to the burden for Alzheimer's disease or dementia. I ask you to consider the services we have for Alzheimer's disease compared to the services we have invested in children with autism spectrum disorders.

My second point is that there are major gaps in services across the country. There is enormous variation in what is funded from Newfoundland, the Maritimes, Ontario, Quebec, the Prairies, to British Columbia. There is also enormous variation in who is qualified to deliver these evidence-based services. Some individuals are qualified and others are not, depending on the funding model that is used.

Quatrièmement, j'aimerais vous faire quelques suggestions sur le rôle que le gouvernement fédéral devrait jouer selon moi dans cette situation.

Donc, premièrement, en quoi l'autisme est-il une affection médicale? L'autisme est probablement le plus grave de tous les troubles de l'enfance. Il s'agit certainement de la forme la plus répandue de déficiences comportementales graves. Vous entendrez certainement mon collègue et ami, le Dr Fombonne, vous dire que la prévalence de cette maladie est d'environ 1 enfant sur 160, et cette prévalence est probablement à la hausse.

Les troubles du spectre autistique ont probablement la pire morbidité de tous les troubles de l'enfance. Les individus atteints d'autisme continuent d'éprouver certaines difficultés à l'âge adulte. Avec la fermeture des institutions et d'autres services de soutien dans notre pays, ces adultes vivent à la maison, avec leurs parents vieillissants. Ou encore, ils vivent dans des foyers de groupe qui ne comprennent rien à l'autisme. Beaucoup vivent désormais dans la rue.

Le stress subi par les familles des enfants atteints d'autisme est plus élevé que pour tout autre trouble de l'enfance. Les services dont ces enfants ont besoin sont uniques en leur genre. Les interventions que nous avons mises au point pour les autres enfants atteints de troubles du développement ou d'autres problèmes de santé mentale ne donnent pas de bons résultats avec les enfants atteints de troubles du spectre autistique parce que ces enfants traitent l'information d'une manière unique en son genre, parfois bien mieux que je ne saurais le faire moi-même : cela ne fait aucun doute. Mais le fait est que les interventions habituelles ne donnent pas de bons résultats. Ces enfants ont besoin de services spécialisés.

Enfin, les coûts économiques associés au traitement et au soutien de l'autisme sont les plus coûteux de tous les troubles de l'enfance. Par exemple, une étude américaine montre que les frais médicaux annuels pour un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme sont trois fois plus élevés que ceux d'un enfant ayant un développement normal. Une autre étude réalisée au Royaume-Uni indique que le coût total du traitement d'un enfant atteint d'autisme est d'environ 24 millions de dollars. Si on tient compte du concept des années-patients, qui correspondent au nombre d'années pendant lesquelles ces enfants vivront, le fardeau économique annuel de l'autisme pour la société canadienne correspond approximativement à celui du fardeau de la maladie d'Alzheimer ou de la démence. Je vous demande de comparer les services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par rapport à ceux offerts aux enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Mon deuxième point est qu'il existe de sérieuses lacunes dans les services offerts dans l'ensemble du pays. On constate d'énormes variations entre ce qui est remboursé à Terre-Neuve, dans les Maritimes, en Ontario, au Québec, dans les Prairies, et en Colombie-Britannique. Il existe aussi d'énormes variations entre ceux qui sont qualifiés pour dispenser ces services fondés sur l'expérience clinique. Certains sont qualifiés et d'autres ne le sont pas, tout dépendant du modèle de financement utilisé.

I do not have to tell you that there is incredible animosity, ill will and confusion about services for children with autism spectrum disorder. I am no expert, but is there any other disorder of childhood that has gone to the Supreme Court for clarification?

We have made a huge investment in young children with autism spectrum disorders. However, have we made a similar kind of investment in older children and adults? I would argue that the services for adults with autism spectrum disorder are paltry and fall far behind what is available in other countries such as the United States and the United Kingdom.

All this variation, all these gaps and all this animosity is simply due to a lack of knowledge.

What did we at CAIRN learn about possible solutions to some of these problems? In the late 1990s and early years of 2000, we brought together parents, clinicians, scientists and policy-makers from all across Canada at a series of workshops. We tried to identify what we know about effective early intervention programs for children with autism, and what we need to know, so that Canada can boast that we have the best, most cost-effective and most efficient form of intervention anywhere in the world.

The first thing we learned is we do not know enough. As Ms. Dawson pointed out, there is only a single randomized control trial of the efficacy of early intensive behavioural intervention. Not many programs in this country have such a large investment based on only a single randomized control trial. It works. However, there is a lot of misinformation.

I would argue that the 40 per cent cure rate that is often quoted is not really consistent with the data. It is not based on the best-quality study that is available. There is no question that some children with autism spectrum disorder need intensive early behavioural intervention. It is expensive. However, not everybody needs it. There are other forms of ABA, if we think of that in the broadest sense of the term, that are less expensive, less intensive and can be delivered in a more naturalistic setting, which are effective for those children. Some children will not respond to any form of intensive behavioural intervention no matter how much you give them for how long a period. These children need another form of intervention, and they deserve the right to have that intervention.

The key is that we need to match the type of intervention to the type of child. We simply do not have the knowledge to do that. The scientific evidence for that matching is lacking.

Je ne vous apprend rien en vous parlant de l'incroyable animosité, de la mauvaise volonté et de la confusion qui existent en ce qui concerne les services offerts aux enfants atteints de troubles du spectre autistique. Je ne suis pas un expert en la matière, mais existe-t-il un autre désordre de l'enfance qui soit allé jusqu'en Cour suprême pour obtenir des clarifications?

Nous avons investi énormément dans les jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. Mais avons-nous fait des investissements du même ordre pour les enfants plus âgés et les adultes? Je vous dirais que les services offerts aux adultes atteints de troubles du spectre autistique sont dérisoires et bien en deçà de ce qui existe dans d'autres pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni.

Toutes ces variations, tous ces écarts, et toute cette animosité sont dus simplement à un manque de connaissances.

Qu'avons-nous appris à CAIRN au sujet des solutions possibles à certains de ces problèmes? Vers la fin des années 1990 et au début de 2000, nous avons réuni parents, cliniciens, scientifiques et décideurs de l'ensemble du Canada dans une série d'ateliers. Nous avons tenté de cerner ce que nous savions au sujet des programmes efficaces d'intervention précoce destinés aux enfants atteints d'autisme, et ce que nous avons besoin de connaître afin que le Canada puisse se vanter d'avoir la forme d'intervention la meilleure, la plus rentable et la plus efficace du monde entier.

La première chose que nous avons apprise, c'est que nos connaissances sont insuffisantes. Comme l'a fait remarquer Mme Dawson, nous ne disposons que d'un seul essai comparatif randomisé sur l'efficacité de l'intervention précoce intensive sur le comportement. Il n'y a pas beaucoup de programmes dans ce pays qui peuvent se vanter d'avoir obtenu un investissement aussi important en se fondant sur un seul essai comparatif randomisé. Ça marche. Mais, il y a beaucoup de renseignements erronés.

Je vous dirais que le taux de guérison de 40 p. 100 qui est souvent cité ne correspond pas réellement avec les données. Il ne repose pas sur l'étude de la meilleure qualité qui est disponible. Il ne fait aucun doute que certains enfants atteints de troubles du spectre autistique ont besoin d'une intervention précoce intensive sur le comportement. C'est un programme coûteux. Toutefois, ce ne sont pas tous les enfants qui en ont besoin. Il existe aussi d'autres formes d'AAC, si on considère ces interventions au sens large du terme, moins coûteuses, moins intensives, qui peuvent être exercées dans un cadre plus naturel, et qui sont efficaces avec ces enfants. Certains enfants ne répondront à aucun type d'intervention intensive sur le comportement, peu importe la quantité d'attention qu'on leur accordera durant une période d'une longueur indéterminée. Ces enfants ont besoin d'une autre forme d'intervention, et ils ont le droit de bénéficier de cette intervention.

La solution est qu'il faut faire en sorte que le type d'intervention corresponde au type de l'enfant. Et pour le moment, nous ne disposons pas des connaissances nécessaires pour établir cette correspondance. Les preuves scientifiques qui seraient nécessaires pour réaliser cela n'existent pas.

At CAIRN, we also became concerned about the kind of information that Canadians received. We reviewed the websites that were available. We were shocked about the misinformation that is on the worldwide web. There are even websites promoting treatments that harm children, such as chelation therapy, facilitated communication and secretin. The problem is that so many websites are an advertisement for a particular point of view.

Canadians do not have access to an unbiased source of information about autism spectrum disorders, an unbiased source of what causes the disorders and how to treat them. For that reason, we developed a website. We searched the literature every week. We identified the scientific studies that were the most rigorously carried out and that were clinically relevant for families. We translated them into a jargon-free summary and we put them on the web.

The problem is that academic journals are full of jargon, and I have a hard time understanding them, let alone ordinary Canadian families.

This website was incredibly popular. In one year alone, we had 37,000 regular visitors to the site. People were desperate to obtain unbiased information that they could trust. However, we ran out of funding. No one funds this form of knowledge translation. Universities do not fund it, granting agencies do not fund it and hospitals do not fund it. We ran out of money and were no longer able to operate that website.

What role do I think the federal government can play given that this matter is provincial jurisdiction? I have three suggestions. First, take over some of the role that CAIRN has played. Bring together the stakeholders from all across the country: parents, government officials, clinicians and scientists. Let us document the variation and services across the country so we can develop baseline standards. Every province is unique. I agree and understand that. However, every child deserves, as a right, to have at least a baseline fundamental level of evidence-based service.

Second, I think we need more funding for research and research training. Canada has some of the best scientists in the world in the field of autism. There is a whole generation of young scientists bursting with creative and interesting ideas about how to treat autism and what causes it. They want to test out their ideas. The problem is that there is not enough funding.

Canada is falling behind the United States and the United Kingdom when it comes to research funding. It is true that the Canadian Institutes of Health Research, CIHR, has provided \$15 million of research money into autism since the year 2000. The United States spends \$200 million in one year alone, not \$15 million over six years.

À CAIRN, nous nous sommes également intéressés au genre d'information que les Canadiens reçoivent. Nous avons passé en revue les sites Web disponibles. Nous avons été stupéfaits de constater les renseignements erronés qui circulent sur Internet. Il y a même des sites Web faisant la promotion de traitements qui sont nuisibles aux enfants, tels que la chélation, la communication facilitée et la secrétine. Le problème vient du fait qu'un très grand nombre de sites Web servent à faire la promotion d'un point de vue en particulier.

Les Canadiens n'ont pas accès à une source de renseignements objective sur les troubles du spectre autistique, une source neutre sur les causes de ces troubles et sur les moyens de les traiter. C'est ce qui nous a amenés à créer un site Web. Nous avons passé en revue la littérature chaque semaine. Nous avons recensé les études ayant été menées avec le plus de rigueur scientifique et celles les plus pertinentes pour les familles sur le plan clinique. Nous les avons vulgarisées et affichées sur le Web.

Le problème est que les revues spécialisées sont farcies d'un jargon scientifique, et j'éprouve moi-même de la difficulté à le comprendre, alors imaginez la famille canadienne moyenne.

Ce site Web a été extraordinairement populaire. En une seule année, il a reçu 37 000 visiteurs réguliers. Les gens cherchaient désespérément à obtenir des renseignements impartiaux en lesquels ils pourraient avoir confiance. Cependant, nous avons fini par manquer d'argent. Personne ne finance cette forme de vulgarisation du savoir. Les universités ne la financent pas, les organismes subventionnaires ne la financent pas et les hôpitaux non plus. Nous avons manqué d'argent, et nous n'avons plus été en mesure d'exploiter le site Web.

Maintenant, en ce qui concerne le rôle que pourrait jouer le gouvernement fédéral dans ce domaine de compétence provinciale. J'ai trois suggestions. Premièrement, assumer une partie du rôle que CAIRN a joué. Réunir les parties intéressées de l'ensemble du pays : parents, fonctionnaires, cliniciens et scientifiques. Il faut ensuite étayer les variations dans les services offerts dans toutes les régions du pays afin d'établir des normes de base. Chaque province est unique. Je le reconnais, et je le comprends. Toutefois, chaque enfant a le droit de recevoir au moins un niveau de service de base fondé sur l'expérience clinique.

Deuxièmement, je pense que nous avons besoin de plus de financement pour la recherche et pour la formation des chercheurs. Le Canada possède quelques-uns des meilleurs scientifiques au monde dans le domaine de l'autisme. Il y a toute une génération de jeunes scientifiques qui bouillonnent d'idées créatives et intéressantes sur la manière de traiter l'autisme et sur ses origines. Ils sont impatients de mettre leurs idées à l'épreuve. Le problème est que l'on ne dispose pas du financement suffisant.

Le Canada tire de l'arrière par rapport aux États-Unis et au Royaume-Uni pour ce qui est du financement de la recherche. Il est vrai que les IRSC, les Instituts de recherche en santé du Canada, ont fourni 15 millions de dollars pour la recherche dans le domaine de l'autisme depuis 2000. Les États-Unis y ont investi 200 millions de dollars en un an seulement, par rapport à 15 millions de dollars sur six ans.

We really need centres of excellence, networks where teams of scientists along with stakeholders can work together to address some of these issues. We need Canadian answers, not American ones.

Finally, we need to provide a forum for information. It is excellent to have a website, but that website must be updated on a weekly basis. New information constantly arises, and one cannot leave information on a website that is one or two years old. It must be brought up to date in jargon-free summaries so Canadians can be kept up to date, and ideas based on rumours and innuendo do not become more prevalent.

It is not that expensive to create and disseminate new knowledge. It is all a matter of investing now to save for the future. I do not mean investing only in money. I mean saving suffering, unhappiness and despair.

I have worked with these children and their families for 25 years and have seen moments of despair that are hard to imagine. I have also seen these kids graduate from high school, go out on a date and get their first job. They have brought incredible happiness to themselves, their families and even to me. It is all a function of sharing knowledge, trusting what science can do for us and applying that science to the everyday lives of these children.

Thank you very much for this opportunity. We at CAIRN will continue to advocate for these children and advocate for the role that knowledge can play in improving the quality of life for these children, in levelling the playing field and in reducing the burden of suffering associated with autism spectrum disorders.

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry, McGill University Health Centre: Honourable senators, I fully concur with Dr. Szatmari's statements. I have prepared handouts that I intend to use in support of my statement today.

I want to concentrate on a few issues dealing first with epidemiology, second with treatment issues and finally with training into autism research programs.

On the first page of the slides, I want to confirm, as an epidemiologist, that the data we have about the prevalence of autism and autism spectrum disorders in the population has changed dramatically. Thirty years ago we thought autism was rare. Recent studies, as you can see on slide three, consistently indicate that the rate of autism is around 60 to 70 per 10,000 children. That makes autism and autism spectrum disorders one of the most frequent and most prevalent childhood disabilities.

Il nous faut des centres d'excellence, des réseaux où les équipes de scientifiques peuvent travailler de concert avec les parties intéressées à trouver la solution à certains de ces problèmes. Nous avons besoin de réponses canadiennes, pas de celles des Américains.

Enfin, il nous faut créer une tribune pour la diffusion de l'information. C'est excellent d'avoir un site Web, mais il faut le tenir à jour sur une base hebdomadaire. Des renseignements nouveaux sont produits constamment, et on ne peut pas afficher de l'information sur un site Web de l'information qui date d'un an ou deux. Il faut que cette information soit tenue à jour sous la forme de synthèses vulgarisées afin que les Canadiens soient bien informés, et pour éviter que les idées reposant sur des rumeurs et sur des insinuations ne deviennent pas encore plus prévalentes.

Ce n'est pas si coûteux que cela de créer et de diffuser de nouvelles connaissances. Il s'agit d'investir aujourd'hui pour récolter demain et je ne veux pas dire tout simplement récolter de l'argent. Je veux dire éviter la souffrance, le malheur et le désespoir.

Au fil des 25 ans passés à travailler avec ces familles et avec ces enfants, j'ai assisté à des manifestations de désespoir qui sont difficiles à imaginer. J'ai aussi vu ces jeunes obtenir un diplôme d'études secondaires, se rendre à un premier rendez-vous et occuper un premier emploi et rayonner de tant de joie et bonheur que cela rejaillissait sur eux-mêmes, leur famille et sur moi. Des victoires que l'on peut attribuer à la mise en commun du savoir. Cela revient à faire confiance au rôle que la science peut jouer pour nous et à appliquer cette science dans la vie quotidienne de ces enfants.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole aujourd'hui. Nous, les membres de CAIRN, continuerons à nous battre pour ces enfants et à défendre le rôle que peut jouer le savoir pour l'amélioration de leur qualité de vie, pour l'égalité des chances et la réduction du fardeau des souffrances associées aux troubles du spectre autistique.

Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre, Centre de santé de l'Université McGill : Honorables sénateurs, je suis parfaitement en accord avec toutes les déclarations du Dr Szatmari. J'ai préparé des documents que j'ai l'intention d'utiliser durant mon exposé d'aujourd'hui.

Je vais me concentrer sur quelques questions ayant d'abord trait à l'épidémiologie, ensuite sur les traitements, et enfin, sur la formation relative aux programmes de recherche sur l'autisme.

Sur la première page des diapositives, je veux confirmer, en tant qu'épidémiologiste, que les données dont nous disposons sur la prévalence de l'autisme et des troubles du spectre autistique dans la population ont changé radicalement. Il y a trente ans, nous pensions que l'autisme était rare. Des études récentes, comme vous pouvez le voir sur la troisième diapositive, montrent de façon constante que le taux de prévalence d'autisme se situe autour de 60 à 70 par 10 000 enfants. Ces chiffres font de l'autisme et des troubles du spectre autistique l'un des désordres les plus fréquents et les plus prévalents chez les enfants.

It turns out we were lucky to conduct a Canadian-based epidemiological survey within the last few years, and we have provided a copy of this paper. We surveyed a whole school board in the western part of Montreal. We confirmed, based on Canadian data, that the rate of autism is currently 65 per 10,000 children.

If we are conservative in light of recent studies and we set the rate at 60 per 10,000 children, that rate would be equivalent to one child in 160 or 165 who suffer from the condition. Again, based on the most recent studies that are yet unpublished, these estimates are conservative.

On the next page, I have quickly prepared an estimate of the number of Canadian children under age 20 that suffer from autism today based on the 2001 census data, and on the assumption that the rate of autism is 0.6 per cent across the country. This table in slide 7 shows that in Canada as a whole, we can expect that at least 47,000 subjects under age 20 suffer from autism. In fact, because these are conservative estimates based on old census data, the number is probably closer to 55,000 today across Canada.

How do we interpret these increased numbers? There has been a lot of discussion as to whether this is an epidemic. We know for certain that the high numbers we currently see reflect to a large extent that we have different criteria, we understand the disorder better, we have defined it in a better way and we are better at identifying studies when conducting epidemiological surveys. All those factors contribute to these increased numbers.

However, we are not entirely sure we can eliminate, in addition to these factors, some kind of environmental factors also contributing to this trend. Therefore, the goal for surveillance in Canada needs to be considered seriously.

In the U.S., the Centres for Disease Control and Prevention, CDC, has set up a monitoring system at five different sites within the past five years. CDC is pursuing this initiative and wants to monitor over time the prevalence of autism. It might be a good idea to embark upon this effort in Canada.

We have known for the past 30 years that the causes of autism are, to a large extent, determined by genetic factors. The items on the next page indicate that in studies conducted on twins, there is a strong inheritability in autism. It is hard to find the genes because multiple genes are involved and the same genes are not involved in different families.

Il se trouve que nous avons eu la chance d'effectuer une enquête épidémiologique au Canada au cours des dernières années, et nous vous avons transmis un exemplaire du rapport. Nous avons mené notre enquête sur l'ensemble d'une commission scolaire dans l'ouest de Montréal. Nous avons pu confirmer, en nous fondant sur les données canadiennes, que le taux de prévalence d'autisme se situe actuellement à 65 par 10 000 enfants.

Si nous choisissons d'être prudents à la lumière des études récentes, et si nous établissons le taux à 60 par 10 000 enfants, ce taux serait équivalent à un enfant sur 160 ou 165 qui souffrirait de cette affection. Comme je l'ai mentionné, d'après les études les plus récentes n'ayant pas encore été publiées, ces estimations sont prudentes.

À la page suivante, j'ai rapidement préparé une estimation du nombre d'enfants canadiens âgés de moins de 20 ans qui souffrent aujourd'hui d'autisme d'après les données du Recensement 2001, et en se fondant sur l'hypothèse que le taux de prévalence d'autisme est de 0,6 p. 100 dans l'ensemble du pays. Ce tableau à la diapositive 7 montre que dans l'ensemble du Canada, on peut s'attendre à ce qu'au moins 47 000 sujets de moins de 20 ans soient atteints d'autisme. De fait, étant donné que ces chiffres sont des estimations prudentes fondées sur des estimations anciennes tirées du recensement, le nombre de sujets est probablement plus près de 55 000 aujourd'hui dans l'ensemble du Canada.

Comment faut-il interpréter ces chiffres? Il y a eu passablement de discussion à savoir s'il s'agissait d'une épidémie. Ce dont nous sommes certains, c'est que les chiffres élevés que nous voyons s'expliquent, dans une large mesure, par l'utilisation de critères différents, par une meilleure compréhension de l'affection, par une définition plus précise aussi de l'affection et aussi, par le fait que nous avons amélioré notre capacité à recenser les études lorsque nous procédons à des enquêtes épidémiologiques. Tous ces facteurs contribuent à la hausse des chiffres.

Cependant, nous ne sommes pas entièrement convaincus de pouvoir éliminer, en plus de ces facteurs, certains facteurs de type environnemental qui contribuent aussi à cette tendance. Par conséquent, l'objectif de surveillance au Canada doit être considéré sérieusement.

Aux États-Unis, les Centres for Disease Control and Prevention, CDC, ont mis sur pied un système de surveillance dans cinq endroits différents au cours des cinq dernières années. CDC a entrepris cette initiative dans le but de surveiller au fil du temps la prévalence de l'autisme. Ce serait peut-être une bonne idée d'en faire autant au Canada.

Nous savons depuis 30 ans que les causes de l'autisme sont, dans une large mesure, déterminées par des facteurs génétiques. Les éléments qui figurent sur la page suivante indiquent que des études sur des couples de jumeaux ont révélé une forte transmissibilité héréditaire de l'autisme. Il est difficile d'isoler ces gènes parce qu'ils sont très nombreux, et que ce ne sont pas les mêmes gènes qui sont mis en cause dans des familles différentes.

Therefore, there are groups of autism researchers in the world. Canadian groups are excellent at that. We are all zooming in to the genes we have found and homogens that we know harbour some of the genes. It is complex to put our finger on gene study at this point in time, although causative research is headed there. We are at the beginning of this search for genes, long before we can fully understand how this disorder develops in the brain of young children.

Because these kinds of results will not lead to practical measures for families in the near future — although we may hope for that — we still need to embark on treatment research that is informed by evidence-based approaches.

Here I concur with the two previous speakers in saying that, as you see in treatments that do not work, many practices have developed over the years. We have been involved in this field for 20 or 30 years. Every year or two, a new technique or approach is sold by people on the Internet, and parties then borrow money from parents to take advantage of and develop these ideas.

Parents are stressed. We know the stress of parents with autistic children, compared to parents of a child with Down syndrome, for instance, is much higher. Parents with a lack of clear understanding of the disease want to try anything that might help. We understand that. Parents are willing to try things that may not work. on the chance it may work.

Unfortunately, some techniques can be harmful to the child. Children have died from chelation therapy based on the notion that mercury poisoning is causing autism, which is completely untrue. For this reason, we need to provide evidence-based information to Canadian families to inform them of what works and what does not.

On the next page, you can see that one approach has been the treatment and education of communication handicapped children, TEACCH. This patient of mine, Jacob, who is nonverbal, has been using these pictograms so he can communicate. He does not have any words but he communicates with his family using these pictures. This method has been around for many years. The evidence for the efficacy for this method has not been as good as we would like, but we have techniques like this that work.

The next slide shows you a full list of early intensive behavioural studies which have been performed. All have shown more or less that early intervention using the principles of applied behavioural analysis provide some benefit. It is true that only one randomized clinical trial has been published, which is the best evidence we have. In the next slide, you see the randomized trial of early intensive behavioural intervention, EIBI. In the

Il y a donc des groupes de chercheurs sur l'autisme dans le monde entier. Et les groupes canadiens y excellent. Nous présentons un plan grossissant des gènes candidats que nous avons isolés et des homogènes qui, à notre connaissance, hébergent certains de ces gènes. Il est complexe de mettre le doigt sur une analyse génétique pour le moment, même si la recherche des causes nous y mène. Nous en sommes aux tout débuts de cette recherche sur les gènes, et il faudra attendre encore longtemps avant de comprendre comment ce désordre se développe dans le cerveau des jeunes enfants.

Puisque les résultats de ce genre de recherches ne déboucheront pas sur des mesures pratiques pour les familles dans un avenir rapproché — même si nous l'espérons — il faut néanmoins entreprendre des recherches sur les traitements qui soient étayées par des approches fondées sur l'expérience clinique.

Je me rallie à ce qu'ont dit les deux précédents témoins ayant affirmé, comme on peut le constater dans les traitements qui ne donnent aucun résultat, que de nombreuses pratiques ont vu le jour au fil du temps. Nous travaillons dans ce domaine de recherche depuis 20 ou 30 ans. À peu près tous les deux ans, une nouvelle technique ou une nouvelle méthode est mise en vente sur Internet, et certains empruntent de l'argent à leurs parents afin de tirer parti de ces idées et de les mettre en valeur.

Les parents sont stressés. Nous savons que le stress vécu par les parents qui ont des enfants autistes, par comparaison avec les parents des enfants atteints du syndrome de Down, par exemple, est beaucoup plus élevé. Les parents qui ne comprennent pas bien la maladie sont prêts à essayer n'importe quoi susceptible de les aider. Nous pouvons le comprendre. Les parents sont prêts à essayer des choses qui ne marcheront peut-être pas. Juste au cas où.

Malheureusement, certaines techniques peuvent être dommageables pour l'enfant. Des enfants sont décédés après avoir suivi une thérapie de la chélation reposant sur l'hypothèse que l'empoisonnement au mercure était responsable de l'autisme, ce qui est totalement faux. Pour cette raison, il faut fournir des renseignements fondés sur l'expérience clinique aux familles canadiennes afin de les informer de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas.

À la page suivante, vous pouvez voir qu'une des méthodes utilisées s'appelle le programme TEACCH, il s'agit d'une méthode de traitement et d'éducation pour les enfants atteints de troubles de la communication. Voici Jacob, un de mes patients autiste non verbal; il se sert de ces pictogrammes pour communiquer. Il ne parle pas, mais il se sert de ces images pour communiquer avec sa famille. Cette méthode existe depuis de nombreuses années. Les preuves cliniques de son efficacité ne sont pas aussi concluantes que nous l'aurions souhaité, mais nous disposons de techniques de ce genre qui donnent des résultats.

La diapositive suivante donne la liste complète des premières études intensives sur le comportement ayant été menées. Toutes ont plus ou moins montré que l'intervention précoce à l'aide des principes de l'analyse appliquée du comportement donnait des résultats. Il est vrai qu'un seul essai comparatif randomisé a été publié, mais c'est la meilleure preuve que nous ayons à notre disposition. Dans l'autre diapositive, vous voyez un essai

experimental treatment, these children were young. After two years of EIBI, they made a gain of about 15 points of IQ, which is significant, and also gained in terms of their language and overall cognitive capacity. When you look at this study and at separate groups, some children did not benefit: others benefitted a lot. There is variability in the response to ABA treatment and to other treatments. We need to dig more into these factors. What factors explain the response of a child to a particular treatment approach?

ABA is a label which has different meanings. It refers to an original psychological approach developed by Skinner, which works. It works everywhere. Most treatment approaches use ABA principles but the ABA treatment is packaged in different ways. The Lovaas approach was one way to do it. Other recent ABA methods and other approaches use ABA principles but do not call themselves ABA. Some approaches may work for some children; others work better for other children. However, we do not know that much yet. More studies are being done at the moment, one at our site and others in the U.S., which are randomized clinical trials for young children. We will have more evidence of what does the most good for which children.

Finally, there are the last two slides. I concur with my colleague about the need for research. I wanted to outline a particular initiative that we took three years ago, organizing a summer school funded by CIHR, where we tried to attract into the field of autism research bright fellows from different disciplines, for example, occupational therapists, speech therapists, medicine genetics, and so on, by a mechanism that gave them fellowship. They all came to McGill University from different universities. Thus far, we have funded 30 fellowships. We are trying to boost research capacity in Canada and prepare for the next generation. The burden of care that was described before will require people in multiple disciplines. I would call for supporting the training of young researchers in that field, in addition to funding research per se.

The Chairman: Thank you very much. Senator Keon must catch a plane to go to that great city of Toronto, so I will let him begin the questions.

Senator Keon: Ms. Ofner, while you testified, I was thinking that we did not need anybody besides you and the former mayor; all other evidence was unnecessary.

comparatif randomisé de l'intervention comportementale intensive précoce, ou ICIP. Lors du traitement expérimental, ces enfants étaient très jeunes. Deux années après avoir commencé l'ICIP, les enfants avaient fait un gain d'environ 15 points de QI, ce qui est significatif, et avaient également fait des progrès du point de vue du langage et de la capacité cognitive globale. Lorsque l'on considère cette étude dans des groupes séparés, on constate que certains enfants n'en ont retiré aucun avantage, tandis que d'autres en ont énormément bénéficié. On note donc une certaine variabilité dans la réaction au traitement au moyen de l'AAC et à d'autres traitements. Il faut étudier plus en profondeur ces facteurs. Autrement dit, quels sont les facteurs qui expliquent la réaction d'un enfant à une méthode particulière de traitement?

L'AAC est une étiquette qui possède diverses significations. Elle fait référence à une méthode psychologique originale mise au point par Skinner, et qui marche. Elle donne des résultats partout. La plupart des méthodes de traitement reposent sur les principes de l'AAC, mais le traitement au moyen du programme AAC peut revêtir diverses formes. La méthode Lovaas en était une. D'autres méthodes récentes inspirées de l'AAC et d'autres approchent se réclament des principes de l'AAC sans en porter le nom. Certaines approches peuvent bien fonctionner avec certains enfants; et d'autres donnent de meilleurs résultats avec d'autres. Cependant, nous ne pouvons pas en dire beaucoup plus pour le moment. De nouvelles études sont en cours, l'une d'entre elles est menée dans nos locaux et les autres aux États-Unis, dans les deux cas, il s'agit d'essais cliniques randomisés pour les jeunes enfants. Nous disposerons bientôt de nouvelles preuves de ce qui est le plus efficace avec tel ou tel enfant.

Enfin, voici les deux dernières diapositives. J'abonde dans le sens de mon collègue pour ce qui est de réclamer davantage de recherches. Je tenais à souligner une initiative particulière que nous avons prises il y a trois ans en organisant un camp d'été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada où nous avons tenté d'attirer dans le domaine de la recherche sur l'autisme de brillants candidats en provenance de diverses disciplines. Par exemple, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des spécialistes de la médecine génétique, et ainsi de suite, par un mécanisme leur donnant droit à une bourse. Ils sont tous venus étudier à l'Université McGill en provenance de diverses universités. Jusqu'à maintenant, nous avons accordé 30 bourses. Nous essayons de stimuler la capacité de recherche au Canada et de préparer le terrain pour la prochaine génération. Le fardeau des soins qui a été décrit tout à l'heure nécessitera la participation de spécialistes dans de nombreuses disciplines. Je vous exhorte à offrir une aide financière afin de soutenir la formation de jeunes chercheurs dans ce domaine, en plus de subventionner la recherche proprement dite.

Le président : Merci beaucoup. Le sénateur Keon a un avion à prendre pour se rendre dans la belle ville de Toronto, donc je vais le laisser parler le premier.

Le sénateur Keon : Madame Ofner, pendant votre témoignage, je pensais que nous n'avions besoin de personne, sinon de vous et de l'ancien maire; toutes les autres preuves étaient superflues.

This afternoon has been fascinating. I will impose upon you and the other committee members, and I apologize, but I do have to go. You have raised some important issues. Dr. Szatmari, you said we need a knowledge exchange centre, fundamentally, for autism. Where should it be located? I think the Public Health Agency of Canada could accommodate this centre probably better than Health Canada, but do you think it should be free standing or in one of those agencies?

Dr. Szatmari: I think it should be in a university. I think there should be a competition as to who gets it. This whole area of knowledge translation is an important part of doing research, and also in training people in the whole area of knowledge translation. When you were a scientist, I am not sure that in your training you spent a lot of time translating information to change clinical practice. That is what I think we need to do, and I think a university is best qualified not only to host this knowledge exchange centre but also to use it as an academic focus for training and sustaining the enterprise.

Senator Keon: Let me lead you down the garden path, then, and have the other two witnesses comment. The federal government seems to be ready to fund a research chair. I wanted to ask all three of you what form it should take, where it should be located, and so on. I think you have partially answered it. Tell me about it and then let us hear from both Dr. Fombonne and Ms. Ofner.

Dr. Szatmari: It is excellent that there will be a chair. I would also argue that there probably needs to be some discussion as to the mechanism that gets the most advantage — that is, the biggest bang for the research dollar. Is the research chair the best or only way to do it? Our colleagues in the United States, for example, have not really established research chairs in this mechanism. Instead, they have funded networks of excellence. They have funded scientists from different universities to come together as a team. That approach is exciting and innovative. That is really what CAIRN was. We also have launched this cross-national study where we follow children from the point of diagnosis until the end of grade 1. We have scientists from the Maritimes to British Columbia. This model is an efficient and effective way of producing more information, sharing it, and training the next generation. I missed your question a little bit on purpose.

Senator Keon: As you know as a scientist, the networks of excellence in Canada were a failure. In fact, only one of them survived, despite all the money poured into them. Dr. Fombonne, you are from McGill. You know which one survived.

I am not sure that you will get a lot of traction on that one, at least up front. Let us hear from the other two witnesses. What do you think could get the focus that is necessary?

Cet après-midi s'est révélé absolument fascinant. Je vais abuser de votre gentillesse ainsi que de celle des autres membres du comité, et je m'en excuse, mais je dois vraiment partir. Vous avez soulevé d'importantes questions. Docteur Szatmari, vous avez dit que nous avions besoin d'un centre de transfert des connaissances, essentiellement, dans le domaine de l'autisme. À quel endroit le verriez-vous? Je pense que l'Agence de santé publique du Canada serait probablement mieux placée que Santé Canada pour l'accueillir, mais d'après vous, ce centre devrait-il être autonome ou intégré à l'un de ces organismes?

Dr Szatmari : Je crois qu'il devrait se trouver dans une université. Il devrait y avoir un concours pour déterminer quelle université pourrait l'obtenir. Ce domaine du transfert des connaissances est un volet important de la recherche, de même que la formation de tous ceux qui y évoluent. À l'époque où vous faisiez de la recherche, je ne suis pas sûr que dans le cadre de la formation vous passiez beaucoup de temps au transfert des connaissances visant à modifier les pratiques cliniques. C'est ce que nous devons faire, à mon avis, et je pense qu'une université serait le meilleur endroit non seulement pour accueillir ce centre de transfert des connaissances, mais aussi pour l'utiliser à titre de point de convergence universitaire en vue de la formation et de la conservation de l'entreprise.

Le sénateur Keon : Je vais me faire l'avocat du diable, donc, et demander l'avis des deux autres témoins. Apparemment, le fédéral serait prêt à financer une chaire de recherche. Je voulais vous demander à tous les trois de nous donner votre avis sur la structure de cette chaire, le meilleur endroit où l'installer, et cetera. Vous m'avez donné une réponse partielle. Pouvez-vous m'en dire plus, et nous demanderons ensuite les points de vue du Dr Fombonne et de Mme Ofner.

Dr Szatmari : Je me réjouis de savoir qu'une telle chaire sera créée. Cependant, il faudra au préalable nous entendre sur ce qui constituera le mécanisme le plus efficace — celui qui nous donnera un rendement optimal de notre investissement dans la recherche. Est-ce que la chaire de recherche représente vraiment le meilleur et l'unique investissement possible? Si je prends l'exemple des États-Unis, nos collègues n'ont pas retenu la voie des chaires de recherche. Ils ont préféré investir dans les réseaux d'excellence. Des scientifiques affiliés à diverses universités reçoivent des subventions pour travailler en équipe. C'est une avenue très prometteuse et nouvelle, qui rejoint tout à fait l'esprit de CAIRN. Nous avons également entamé une étude pancanadienne qui nous permet de suivre des enfants entre le moment du diagnostic jusqu'à la fin de la première année. Cette étude rassemble des scientifiques du pays tout entier, des Maritimes à la Colombie-Britannique. Nous avons là un modèle efficient et efficace pour recueillir plus d'information, la partager et former la génération montante. J'ai contourné votre question de façon un peu volontaire.

Le sénateur Keon : À titre de scientifique, vous savez sans doute que les réseaux d'excellence ont été un échec au Canada. Un seul a survécu, en dépit des sommes considérables qui ont été investies. Docteur Fombonne, vous venez de McGill. Vous savez lequel a survécu.

Je suis loin d'être sûr qu'il fera beaucoup de petits, en tout cas pas dans l'immédiat. J'aimerais entendre les deux autres témoins à ce sujet. Selon vous, quelle avenue serait la plus efficace?

Dr. Fombonne: I would argue again that the concept of a network is required. If the focus is on treatment, be it psychopharmacology or behavioural interventions, I know of virtually no centre that can recruit enough subjects in one given study. If you look at the studies of ABA, one problem has been the small sample size. What happened in the U.S. with the clinical behaviour analysis, CBA, and status centres network is that they brought groups together to create the sample size required. To give you an example, a current study on autism has recruited 149 subjects over a period of four or five years. Several studies had to be combined to recruit the necessary subjects. It is the same for the next generation of ABA intervention research: It will need to be multicentric. In a way, you can have a chair situated somewhere in the university setting, but the chair will have a mandate to be radiating, recruiting and working in a network fashion or multicentric fashion.

Senator Keon: CIHR will do that for you anyway, because CIHR wants to see collaboration before they fund individually. We want to help; we want to be pragmatic. We want to recommend things that will fly.

Ms. Ofner: Presently, the Public Health Agency of Canada has something called the Canadian Nosocomial Infection Surveillance Program. That program looks at research and surveillance for particular infectious diseases. The program is a collaboration of 48 different scientists throughout Canada. The chairs are the chairs of the Canadian Hospital Epidemiological Committee, CHEC: One is located out of University of British Columbia, one out of University of Toronto. The Public Health Agency of Canada has annual meetings. The chairs come to the meeting. The program is a collaboration between Health Canada and an outside group of infectious disease doctors who are experts in this area.

A similar thing could be done with autism. We could appoint two chairs at two universities to collaborate with the Public Health Agency of Canada. We would have federally funded forums. Recommendations and research initiatives are decided at the meeting. We could do this on a yearly basis. The format has worked well. It has been around for ten years. All the research that comes out of Canada with respect to nosocomial infections comes out of this group. I can envision something similar for autism. We could have two chairs from two different universities, and the rest of the autism researchers are part of the committee, and they work in collaboration with the Public Health Agency of Canada. The job of the Public Health Agency is to provide the researchers with the epidemiology and the research methods, and distribute the information to the public. For the nosocomial research, the information is on the website of the Public Health Agency of Canada. People know what studies are being done and the results. Everything is published and available for people to comment on before we send it out, and it is supported by all the researchers at all the teaching universities in Canada.

Dr Fombonne : Je persiste à penser que le concept du réseau est charnière. Si nous restons concentrés sur le traitement, qu'il soit psychopharmacologique ou comportemental, il n'existe à ma connaissance aucun centre qui puisse trouver suffisamment de sujets pour participer à une étude. Par exemple, l'un des problèmes rencontrés dans les recherches sur l'AAC était la petitesse de l'échantillon. Aux États-Unis, l'analyse appliquée du comportement, l'AAC, et le réseau des centres ont permis à différents groupes d'unir leurs efforts pour constituer un échantillon de la taille requise. Par exemple, pour une étude en cours sur l'autisme, 149 sujets seront suivis pendant 4 ou 5 ans. Il a fallu combiner plusieurs études pour recruter suffisamment de sujets. On procédera pareillement pour la prochaine étude sur l'AAC. On n'aura pas le choix de faire appel à plusieurs centres. Rien n'empêche de fonder une chaire dans le cadre universitaire, mais il faudra lui donner le mandat de favoriser le rayonnement, le recrutement et la collaboration selon une approche réseau ou multicentre.

Le sénateur Keon : C'est exactement la mission des IRSC, qui exigent des preuves de collaboration avant d'octroyer des subventions individuelles. Nous voulons faire oeuvre utile, être pragmatiques. Nous voulons formuler des recommandations réalisables.

Mme Ofner : L'Agence de santé publique du Canada a créé le Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales. C'est un programme de contrôle et de suivi des recherches sur des maladies infectieuses précises. Quarante-huit scientifiques canadiens y collaborent. Il est présidé par les présidents du Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers, le CCEH, dont l'un siège à L'Université de la Colombie-Britannique et l'autre à l'Université de Toronto. L'Agence de santé publique tient des réunions annuelles. Les présidents assistent à cette réunion. Le programme découle d'une collaboration entre Santé Canada et un groupe externe de médecins spécialistes des maladies infectieuses.

On pourrait appliquer le même modèle au domaine de l'autisme. Nous pourrions nommer deux présidents dans deux universités, qui collaboreraient avec l'Agence de santé publique du Canada. Nous aurions accès à des tribunes financées par le fédéral. Les recommandations et ainsi que les décisions concernant les projets de recherche sont formulées lors de la réunion. Nous pourrions nous réunir une fois par année. La formule a fait ses preuves, depuis dix années maintenant. Toute la recherche faite au Canada sur les infections nosocomiales émane de ce groupe. Je suis convaincue que nous pourrions faire la même chose dans le domaine de l'autisme. Nous pourrions nommer deux présidents dans deux universités, former un comité de chercheurs dans le domaine de l'autisme, qui travaillerait en collaboration avec l'Agence de santé publique du Canada. Le rôle de l'Agence consiste à fournir aux chercheurs les méthodes en matière d'épidémiologie et de recherche, et à diffuser l'information au public. L'information sur la recherche dans les domaines des maladies nosocomiales est affichée au site Web de l'Agence de santé publique du Canada. La population y apprend quelles recherches sont menées et quels sont les résultats. L'information est soumise aux commentaires du public avant la diffusion, et les chercheurs de tous les établissements d'enseignement universitaire du Canada collaborent.

The Chairman: Committee members, I have been advised that we need to be out of here by 6 because the next committee starts at 6:15. That means we have eight minutes and three senators want to ask questions. I will go back to that brief one question format.

Senator Munson: Mr. Chairman, I do not know whether I took the circuitous route to being a politician. One term that drives me crazy is jurisdiction: provincial jurisdiction and federal jurisdiction. We heard from Ms. Ofner that we need to recognize in this country that autism is an epidemic, and yet we come back to this jurisdictional argument. The committee has heard that the Canada Health Act should be amended in some way to oblige the provinces to provide services for autism treatment. What is your view?

Ms. Ofner: The Canada Health Act does not list any diseases. It does not list cancer or AIDS. However, if there is some way that the federal government can say medicare should cover autism in some bill, or however the politicians do it, then the provinces will be obliged to cover it, because the provinces are the ones who decide where the health care money goes. They will be obliged to give the proper treatment to the people who will benefit from ABA or whatever.

Senator Munson: In the United States, there is all this money. Is someone in Washington saying to each individual state, "You must?" Is there a jurisdictional dispute there, or do people say, "Let's sit down, because this is a nationwide epidemic, and we must do something about it?" I am too close to this subject sometimes. This jurisdictional nonsense drives me crazy.

Ms. Ofner: The CDC makes recommendations. However, individual states are not required to follow the recommendations. That is the problem. The medical experts make recommendations, and the provinces have the right to choose whether to follow them.

Senator Cordy: We heard some interesting testimony this afternoon. The Canadian public is not aware of how staggering the numbers are of the children born with autism. As Canadians, it is important that we invest in our futures in terms of research and treatment for those who have autism.

My question is a two-ended one, since I am only allowed to ask one question. Are we getting better at diagnosing children who have autism at an earlier age? We have heard a lot about early intervention from witnesses who have appeared before us, telling us how well it works. We tend to think of autism as a children's disorder, but children grow up. How are we doing on the other end? How are we doing with teenagers with autism, and with adults? Is there research as to what works best with older children and adults?

Dr. Szatmari: One important implication of providing intensive early intervention is that we will move a large segment of the population of children with autism spectrum disorder along the spectrum, so we will move them from severe to moderate to milder, as it were. The relative proportions will be different, and that change will have huge implications because the expectations of their adaptation in high school and as adults will be different in the next ten years or so.

Le président : Messieurs dames, je dois vous informer que nous sommes priés de quitter la salle d'ici 18 heures, car le prochain comité commencera ses travaux à 18 h 15. Il nous reste donc huit minutes exactement pour entendre les questions de 3 sénateurs. Je dois donc demander à chacun de poser une seule question brève.

Le sénateur Munson : Monsieur le président, je me demande si j'ai pris le plus long chemin vers la politique. J'ai horreur du débat sur les compétences, les compétences fédérales, les compétences provinciales. Nous avons tous entendu Mme Ofner nous implorer de reconnaître que l'autisme est épidémique au Canada. Pourtant, nous en revenons encore et toujours au débat sur la compétence. Il a été question ici de modifications à opérer dans la Loi canadienne sur la santé pour obliger les provinces à fournir des services de traitement de l'autisme. Qu'en pensez-vous?

Mme Ofner : La Loi canadienne sur la santé ne nomme aucune maladie. Elle ne parle pas du cancer ni du sida. Par contre, le fédéral peut imposer le remboursement par l'assurance-maladie des frais liés à l'autisme par une loi quelconque, ou de la façon dont le législateur l'entend. Les provinces n'auraient pas le choix, car ce sont elles qui décident les budgets de la santé. Les provinces seraient obligées de donner accès aux personnes qui en ont besoin aux traitements d'AAC ou à d'autres soins.

Le sénateur Munson : Aux États-Unis, les budgets existent. Est-ce que quelqu'un à Washington prévient chacun des États qu'ils n'ont pas le choix? Est-ce que les Américains se disputent sur les questions de compétence ou en sont-ils venus à la conclusion qu'il était temps d'agir ensemble pour contrer une épidémie nationale? J'avoue que j'ai du mal à prendre du recul parfois. Cette guerre ridicule des compétences me rend fou.

Mme Ofner : Le CDC fait des recommandations, mais les États ne sont pas tenus de les suivre. C'est un problème. Les spécialistes de la médecine formulent des recommandations et les provinces décident elles-mêmes de leur donner suite ou non.

Le sénateur Cordy : Nous avons reçu des témoignages fort édifiants aujourd'hui. La population canadienne ne sait pas que tant d'enfants naissent avec un trouble d'autisme. C'est notre devoir à tous d'investir dans notre avenir, c'est-à-dire dans la recherche et le traitement des autistes.

Ma question comporte deux volets, étant donné que je dois me restreindre à une question unique. Avons-nous fait des progrès dans le dépistage précoce des enfants autistes? Beaucoup de témoins nous ont parlé de l'importance de l'intervention précoce, de son efficacité. Nous sommes enclins à assimiler l'autisme à un trouble infantile, mais les enfants grandissent. Qu'en est-il de cette autre réalité? Comment traitons-nous les adolescents autistes, les adultes? Fait-on de la recherche pour trouver des traitements efficaces pour les enfants plus âgés et les adultes?

Dr Szatmari : L'un des principaux avantages de l'intervention précoce intensive a trait à la progression dans le spectre d'une bonne partie des enfants atteints de troubles du spectre autistique — dans certains cas, des troubles graves pourront devenir modérés et même légers. Les proportions relatives changeront, ce qui entraînera d'importantes répercussions puisque nous améliorerons les pronostics d'intégration dans les écoles secondaires et dans la société adulte dans un horizon d'une dizaine d'années.

We have little in the way of evidence about social skills training, vocational training and the level of services that we have. I hate to say it, but Canada is embarrassing compared to Scandinavia, the United Kingdom and countries in Europe, in terms of provision of services for adults. No one has taken ownership of the adult problem in the provinces, whether it is health, social services or education. Everyone thinks it is the responsibility of someone else.

Dr. Fombonne: Diagnoses are increasing in terms of the age at which we diagnose children, so if you look at the U.K. data, which I know well, 15 years ago the age of diagnosis was five years of age. The average age of diagnosis now is three years of age. Now we see children at age two or 18 months. Everywhere it has decreased, because we pick them up at an early stage through better education. For this reason, we have a window of opportunity that is created because now we can intervene earlier. We believe, although the science is not definitive, that the earlier the intervention, the better will be the outcome.

Senator Callbeck: I had individual questions for each witness, but if I am only allowed one, I will ask Dr. Fombonne. On the chart you have given us, you have treatments that do not work. Is there general agreement among the professionals that work in autism research that these treatments do not work, or is this list from your centre or the researchers at your centre?

Dr. Fombonne: No, these are treatments for which there has been no production of any evidence-based efficacies. These are anecdotes or case studies. As has been said before, if you start to treat a child with anything, if you follow up at one year and you say there have been gains and you attribute it to any treatment, it is a wrong inference, because there is no comparison and no randomization at baseline. We need the method of randomized clinical trials, and these trials have not been applied to many of these interventions.

In addition to that lack, the plausibility for the efficacy of this method is low. Chelation, for instance, which assumes that mercury poisoning leads to autism, has no scientific basis. It is a belief. Yet, people develop practices, and parents engage in these practices and believe the change in their child as a function of simple biological maturation is due to what they have done to remove the mercury from the body. However, these practices can be dangerous.

The Chairman: Whave run out of time. This has been a most interesting contribution to our knowledge about autism. Thank you to all three of you for being here.

The committee adjourned.

Nous avons très peu de données sur l'acquisition d'aptitudes sociales, professionnelles et les niveaux de services. J'ai horreur d'admettre que le Canada fait très piètre figure devant la Scandinavie, le Royaume-Uni et d'autres pays européens pour ce qui est de la prestation de services aux adultes. Personne n'a pris les commandes de ce dossier dans les provinces, pas plus le secteur de la santé que celui des services sociaux ou de l'éducation. Tous se renvoient la balle.

Dr Fombonne : Les progrès sont constants pour ce qui est de l'âge du dépistage chez les enfants. Si nous prenons l'exemple du Royaume-Uni, que je connais bien, l'âge du diagnostic était cinq ans voilà une quinzaine d'années. Actuellement, l'âge moyen est trois ans. Nous voyons même des enfants de deux ans, d'un an et demi. Partout, ils sont diagnostiqués de plus en plus jeunes parce que, la sensibilisation ayant fait son oeuvre, nous les dépistons plus tôt. Ce progrès ouvre toute une gamme de possibilités parce que nous pouvons intervenir plus tôt. Même si la preuve scientifique n'est pas encore faite, nous croyons qu'une intervention précoce augmente les chances de réussite.

Le sénateur Callbeck : J'avais des questions pour chacun des témoins mais, comme je dois me limiter à une seule, je m'adresserai au Dr Fombonne. Dans le tableau que vous nous avez remis, il est question de traitements inefficaces. Y a-t-il consensus parmi les chercheurs du domaine quant à l'inefficacité de ces traitements pour l'autisme ou cette liste provient-elle de votre centre ou des chercheurs de votre centre?

Dr Fombonne : Non. Il s'agit de traitements dont l'efficacité n'a pas été démontrée scientifiquement. Ce sont des données empiriques ou des études de cas. Comme il a été dit plus tôt, si un traitement quelconque est administré à un enfant et que, une année plus tard, on constate des améliorations qui sont d'emblée attribuées à ce traitement, c'est une conclusion erronée puisqu'il n'y a eu ni comparaison ni randomisation au départ. Il est essentiel de procéder par essais cliniques randomisés, mais bien peu de ces traitements y ont été soumis.

À cette lacune s'ajoute une faible plausibilité de l'efficacité. Par exemple, la chélation, un traitement qui part du principe que le mercure cause l'autisme, n'a aucun fondement scientifique. C'est une croyance. Or, des méthodes sont mises au point, les parents y adhèrent et sont convaincus ensuite que les changements observés chez leur enfant, qui sont en fait des conséquences normales de la maturation biologique, ont été induits par les moyens pris pour purger le corps du mercure. Malheureusement, ces pratiques ne sont pas sans danger.

Le président : C'est tout le temps que nous avons. Vous nous avez beaucoup appris au sujet de l'autisme. Merci à vous trois d'être venus nous rencontrer.

La séance est levée.

OTTAWA, Thursday, November 23, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 11:00 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: Honourable senators, we have two panels of witnesses this morning. On our first panel we have two individuals. We have Jo-Lynn Fenton, who is President, Autism Society of Canada. The society is a national non-profit organization founded in 1976 by a group of parents committed to advocacy, public education, information and referral in support for its regional societies.

We also have Suzanne Lanthier, who represents Autism Speaks Canada. Ms. Lanthier has worked in the not-for-profit sector for close to 20 years. Currently, she is the Greater Toronto Regional Director for Autism Speaks Canada, an organization dedicated to raising funds to support research and raise awareness of autism spectrum disorders. While relatively new to Canada, Autism Speaks has gathered significant positive exposure in the United States.

Ms. Lanthier is also the proud mother of a seven-year old son named Scotty who was diagnosed on the autism spectrum disorder five years ago.

Welcome to you both.

Jo-Lynn Fenton, President, Autism Society Canada: Autism Society Canada is pleased to be invited to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology to contribute to its deliberations on the treatment for autism spectrum disorders, ASDs, in Canada.

As a parent of two children with autism spectrum disorders, I have listened with interest to the testimony of the many witnesses you have called. Today, I appear before you in my role as President of Autism Society Canada but, as with some of the previous witnesses, the needs of my children inform my perspective, and they are the reason I and many other parents, grandparents, aunts, uncles and other family members volunteer in autism organization support groups and charitable organizations.

I want to begin by telling you about the mandate of our organization and the work we have undertaken over the last several years on behalf of our community.

ASC is a national autism organization with member societies in the 10 provinces and two territories. As a national autism charity, we are committed to raising awareness and understanding about ASDs for the general public, policy-makers, MPs, senators, service providers, educators and the thousands of Canadians who visit our website each month.

OTTAWA, le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 heures, pour examiner le financement du traitement de l'autisme.

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

[*Traduction*]

Le président : Chers collègues, nous entendons ce matin deux groupes de témoins. Le premier se compose de deux personnes. Ainsi, nous accueillons Jo-Lynn Fenton, présidente de la Société canadienne de l'autisme. Il s'agit d'un organisme national sans but lucratif créé en 1976 par un groupe de parents convaincus qu'il fallait faire des revendications, sensibiliser le public, offrir des services d'information et de référence ainsi que soutenir les sociétés régionales membres de la SCA.

Nous entendrons ensuite Suzanne Lanthier, qui représente Autism Speaks Canada. Mme Lanthier a travaillé dans le secteur sans but lucratif pendant près de 20 ans. Actuellement, elle est la directrice pour la région métropolitaine de Toronto d'un organisme qui a pour mission de financer la recherche biomédicale sur les causes, la prévention, le traitement et la guérison de l'autisme. Bien que l'organisme soit relativement nouveau au Canada, Autism Speaks est bien connu aux États-Unis.

Mme Lanthier est aussi la fière mère d'un garçon de sept ans, Scotty, dont l'autisme a été diagnostiqué il y a cinq ans.

Soyez toutes deux les bienvenues.

Jo-Lynn Fenton, présidente, Société canadienne de l'autisme : La Société canadienne de l'autisme est ravie d'avoir été invitée par votre comité à prendre part à ses délibérations sur le traitement au Canada des troubles envahissants du développement, c'est-à-dire les TED, aussi appelés les troubles du spectre autistique (TSA).

En tant que mère de deux enfants qui ont des TED, j'ai suivi avec intérêt le témoignage de nombreuses personnes que vous avez invitées. Aujourd'hui, je comparais en ma qualité de présidente de la Société canadienne de l'autisme, mais comme de nombreux autres témoins, les besoins de mes enfants colorent mon point de vue, et ils sont la raison pour laquelle moi et de nombreux autres parents, grands-parents, tantes, oncles et autres membres de la famille font du bénévolat au sein de groupes d'appui des services offerts aux autistes et d'organismes de bienfaisance.

Je vais commencer par vous décrire le mandat de notre organisme et le travail que nous avons entrepris au cours des dernières années pour le compte de notre groupe.

La SCA est un organisme national de l'autisme qui compte des sociétés membres dans les dix provinces et les deux territoires. Nous travaillons à sensibiliser le grand public, les décideurs, les députés, les sénateurs, les fournisseurs de services, les éducateurs et les milliers de Canadiens qui visitent notre site web chaque mois aux TED et à les faire mieux comprendre.

The autism community is diverse and composed of many stakeholders, including children, youth and adults with ASDs, parents and other family members, health care professionals, educators, researchers and policy-makers.

Like many diverse communities addressing pressing and complex issues, we do not have all the answers, nor do we always agree on every issue. However, we all acknowledge that autism has not yet found its rightful place in the health, education and social services systems of our government.

We strongly believe that the way to meet the multi-faceted needs of our community across the lifespan is through a national autism strategy. We welcomed the announcement by the Minister of Health earlier this week that Health Canada will hold a symposium on ASDs with stakeholders from across Canada. We see this symposium as an important opportunity to develop a comprehensive national autism strategy with all stakeholders, including the provinces and territories at the table.

Some of you may have had the opportunity to attend the presentation ASC made to senators and MPs two years ago in which we began our call for a national strategy. Here is what we asked for then and what we continue to ask for now: Make autism a national priority. Health Canada must work with researchers to undertake surveillance and reporting through its Public Health Agency of Canada. It is essential that national guidelines for treatment and service delivery are established so that it does not matter where a person with autism lives, and that appropriate services are available regardless of age.

The Government of Canada must work with the provinces and territories to put these guidelines in place so we can be sure that appropriate treatment is provided.

With regard to improving screening and diagnosis, universal autism screening should be available in Canada. Accurate, timely diagnosis and comprehensive assessment of all aspects of ASD are essential. These services must be provided by professionals with specialized ASD diagnostic training for both children and adults. Depending upon where you live in Canada, an accurate diagnosis take several years. At ASC, we regularly hear from parents about the misdiagnosis of their children, and from adults who have been diagnosed after years of seeking professional help. Given the success of various early intervention treatments to improve the outcomes for people with ASDs, the government must do better in this area. Appropriate screening and diagnosis are key.

Le milieu de l'autisme est diversifié et composé de nombreux intéressés, y compris d'enfants, de jeunes et d'adultes ayant des TED, des parents et d'autres membres de la famille, des professionnels de la santé, des éducateurs, des chercheurs et des décideurs.

Comme de nombreux autres groupes qui s'attaquent à des questions pressantes et complexes, nous n'avons pas toutes les réponses, pas plus que nous entendons sur tous les sujets. Par contre, nous reconnaissons tous que l'autisme n'a pas encore trouvé la place qui lui revient dans le réseau gouvernemental de la santé, de l'éducation et des services sociaux.

Nous avons la ferme conviction que la meilleure façon de répondre aux besoins multiples de notre milieu tout au long de la vie des autistes passe par une stratégie nationale sur l'autisme. Nous avons fait bon accueil à l'annonce faite par le ministre de la Santé, au début de la semaine, selon lequel Santé Canada tiendra un symposium sur les TED auprès d'intéressés de tous les coins du Canada. Nous voyons ce symposium comme une importante occasion d'élaborer une stratégie nationale complète en matière d'autisme avec tous les intéressés, y compris avec les provinces et les territoires.

Certains d'entre vous ont peut-être eu l'occasion d'assister à l'exposé fait par la SCA aux sénateurs et aux députés, il y a deux ans, lorsque nous avons commencé à réclamer une stratégie nationale. Voici que nous réclamions alors et ce que nous réclamons encore : faites de l'autisme une priorité nationale. Il faut que Santé Canada se concertent avec les chercheurs pour surveiller la situation et faire des rapports à son sujet par l'intermédiaire de l'Agence de santé publique du Canada. Il est essentiel d'établir des lignes directrices nationales pour le traitement et la prestation des services de manière à ce que le lieu de résidence de la personne autiste n'entre pas en jeu et que des services convenables lui soient offerts, quel que soit son âge.

Il faut que le gouvernement du Canada travaille de concert avec les provinces et les territoires à mettre en œuvre ces lignes directrices, de sorte que nous ayons tous l'assurance qu'on offre le traitement qui convient.

En ce qui concerne l'amélioration du dépistage et du diagnostic, un programme universel de dépistage de l'autisme devrait être offert partout au Canada. Un diagnostic exact et opportun, de même qu'une évaluation complète de tous les aspects des TED, sont essentiels. Il faut que ces services soient offerts par des professionnels ayant une formation spécialisée dans le diagnostic des TED, tant pour les enfants que pour les adultes. Selon l'endroit où vous vivez au Canada, il faut parfois plusieurs années avant que des TED soient diagnostiqués. À la SCA, nous entendons souvent des parents nous raconter comment le trouble de leur enfant été mal diagnostiqué et d'adultes qui ont obtenu un diagnostic seulement après avoir cherché de l'aide professionnelle pendant des années. Étant donné le succès remporté par divers traitements d'intervention précoce visant à améliorer les résultats obtenus auprès de personnes ayant des TED, il faut que le gouvernement fasse mieux dans ce domaine. Un dépistage et un diagnostic précis sont essentiels.

With regard to improving access to treatment, universally accessible, evidence-based treatment is essential, regardless of age or ability to pay. The federal government must work with its provincial and territorial counterparts and increase funding to provide critical, no-cost, effective and evidence-based treatment for all as long as deemed necessary by the individual's multidisciplinary team.

Treatment to address educational and learning needs, behaviour issues, communication problems and motor and physical disabilities is also vital. These treatments may include behavioural intervention, social and self-help skills, speech and language therapy, physical or occupational therapy, specialized medical services and pharmacological assistance.

Recent research has shown that a variety of medical problems are experienced by individuals with autism that are overlooked or attributed to their autism. Like you and me, people with autism have hearing and vision impairments, infections and ailments. These ailments are often misdiagnosed or underdiagnosed because they are expressed in different ways with persons with autism. More research is needed to understand how these medical issues are manifested in persons with autism and what treatment may work best. Many people with ASD are sensitive or resistant to conventional or standard doses of medication.

To improve services and supports, targeted educational services, professional training and social and health supports are needed for Canadians with ASD across the lifespan. These services include supports to facilitate community inclusion and quality of life, such as teachers and aides with specialized autism education training; targeted life-skills programs; mental health services provided by professionals trained in issues related to ASDs; career and vocational training; and assisted living support.

Supports for care givers, including respite, family training and assistance, sibling supports, social services and long-term planning assistance are also needed. As well, improved financial and vocational supports to individuals with disabilities and their families through the federal tax and labour systems are needed.

To foster research, significant funding must be targeted for ASD research to Canadian funding organizations such as the Canadian Institutes of Health Research, CIHR. Research that provides individuals with ASD and their families with the practical support they need is key.

We need more research into the etiology, epidemiology, variability, treatment effects and medical issues surrounding ASDs. We need effective means for translating research findings into lay language so that everyone can benefit from the results.

Pour ce qui est du traitement, il faut offrir un accès universel et fonder le traitement sur de la médecine factuelle, quel que soit l'âge ou la capacité de payer de la personne. Il faut que le gouvernement fédéral travaille en tandem avec ses homologues provinciaux et territoriaux et qu'il accroisse le financement qui permet d'offrir un traitement névralgique, sans frais, efficace et fondé sur l'état des connaissances scientifiques aussi longtemps qu'il est jugé nécessaire par l'équipe pluridisciplinaire traitant la personne autiste.

Le traitement visant à satisfaire les besoins d'éducation et d'apprentissage, à régler les problèmes de comportement et de communication et à parer aux déficiences motrices et physiques est également vital. Parmi ces traitements, sont inclus l'intervention comportementale, l'acquisition des compétences sociales et de l'habileté à se prendre en charge, l'orthophonie, la thérapie physique ou professionnelle, les services médicaux spécialisés et l'aide pharmacologique.

Des études récentes ont révélé que les autistes ont divers troubles médicaux qui sont soit ignorés ou attribués, à tort, à leur autisme. Comme vous et moi, les autistes ont eux aussi des déficiences auditives et visuelles, des infections et des malaises. Ces malaises sont souvent mal diagnostiqués ou sous-diagnostiqués parce qu'ils sont exprimés autrement par les autistes. Il faut mener plus de recherche pour comprendre comment ces affections se manifestent chez les autistes et quels traitements seraient les plus efficaces. Bien des personnes ayant des TED sont sensibles ou résistantes aux posologies classiques ou standards de médicaments.

En vue d'améliorer les services et les soutiens, il faut offrir tout au long de leur vie aux Canadiens ayant des TED des services éducatifs ciblés, de la formation professionnelle et des aides sociales et en matière de santé, notamment des soutiens en vue de faciliter leur inclusion dans la société et d'accroître leur qualité de vie, comme des enseignants et des accompagnateurs ayant une formation spécialisée en éducation des autistes, des programmes ciblés de cours de dynamique de la vie, des services de santé mentale offerts par des professionnels formés en TED et, enfin, de la formation professionnelle et de l'aide à la vie autonome.

Il ne faut pas oublier non plus ceux qui dispensent les soins, notamment leur offrir des services de répit, des services sociaux et de l'aide dans la planification à long terme. De plus, il faut offrir, grâce à des mesures fédérales en matière de fiscalité et d'emploi, des soutiens professionnels et financiers améliorés aux personnes ayant des handicaps et à leur famille.

Pour favoriser la recherche, il faut diriger des fonds importants vers l'exécution d'études sur les TED aux organismes de financement canadiens comme les Instituts de recherche en santé du Canada, soit les IRSC. La recherche qui offre aux personnes ayant des TED et leur famille le soutien concret dont elles ont besoin est cruciale.

Il faut aussi mener plus de recherche sur l'étiologie, l'épidémiologie, la variabilité, les effets des traitements et les questions médicales qui entourent les TED. Nous avons besoin de moyens efficaces de vulgariser les conclusions des études pour que

We need to build bridges between families, service providers and government to ensure full citizenship to all individuals on the spectrum and their family members.

At ASC, we believe that a national autism strategy must encompass more than treatment, and must address the needs of our community across the lifespan. On behalf of the francophone members of our community who live outside Quebec, we must tell you that there is a noticeable shortage of services in French. We need to include French language services as part of our national autism strategy. Our board had the pleasure to meet with these committee members for the first time in September. This was the first time a group of Canadian adults with ASD had the opportunity to consult together and to provide advice to a national autism organization. They have worked hard to guide us on the issues of importance to adults with ASD. Here is some of the advice we received for our advisory committee.

As adults diagnosed with autism spectrum disorders from across Canada, they are concerned about the lack of service for adults who have been diagnosed with an ASD and for those who require an ASD diagnosis. In their experience, there needs to be a greater recognition of the needs of adults with ASD through the provision of a wider range of specialized services across the lifespan.

The needs for services and supports for individuals with ASD do not end in childhood. These needs continue into young adulthood, mid-life and through the senior years. Specifically, adult Canadians with ASD must have greater access to psychological services. These services may include diagnosis; assessment; individual, couple and family counselling; medication and mental health advocacy; educational supports, which include post-secondary education supports and accommodations, educational groups and workshops; life-skill training in areas such as budgeting, organizational skills, work skills and social skills; appropriate and safe housing opportunities, including group homes and assisted independent living arrangements; social and recreational opportunities; employment opportunities that provide skill assessment and training; and legal aid and other legal resources for those who need them.

Adults with ASD who are themselves parents require financial support; education about child development and non-verbal communication; individualized and specialized assessment of their parenting capacity; genetic counselling and parenting skills counselling; and respite.

We welcome the advice of our advisory committee and we are pleased to share this advice with the committee today.

tous puissent en profiter. Il faut construire des ponts entre les familles, les fournisseurs de services et le gouvernement pour faire en sorte que toutes les personnes ayant des TED et les membres de leur famille jouissent de leurs pleins droits.

À la SCA, nous estimons qu'une stratégie nationale sur l'autisme doit comprendre plus que des traitements et doit voir aux besoins de notre groupe pour la durée de leur vie. Au nom de tous les membres francophones de notre groupe qui vivent hors Québec, je dois vous dire que les services en français font cruellement défaut. Il faut inclure les services en français dans notre stratégie nationale sur l'autisme. Notre conseil d'administration a eu le plaisir de rencontrer les membres du comité pour la première fois en septembre. C'était la première fois qu'un groupe d'adultes canadiens ayant des TED avait l'occasion de se consulter et de prodiguer des conseils à un organisme national en matière d'autisme. Ils ont travaillé très fort à nous aider au sujet de questions d'importance pour les adultes ayant des TED. Voici certains des conseils que nous avons reçus de notre comité consultatif.

En tant qu'adultes diagnostiqués comme ayant des troubles envahissants du développement d'un peu partout au pays, ils sont préoccupés par le manque de services à leur intention et à ceux qui ont besoin d'un diagnostic en ce sens. L'expérience leur a appris qu'il est nécessaire de mieux reconnaître les besoins de ces adultes par la prestation de toute une gamme de services spécialisés tout au long de leur vie.

Les besoins de services et de soutiens des personnes ayant des TED ne se limitent pas à l'enfance. Ils persistent chez les jeunes adultes, chez les personnes dans la force de l'âge et tout au long de leur vieillesse. Plus particulièrement, les Canadiens adultes ayant des TED ont besoin d'un meilleur accès à des services psychologiques, qui peuvent comprendre le diagnostic, l'évaluation, le counselling individuel, en couple et en famille, les médicaments et la promotion de la santé mentale, les soutiens à l'éducation, y compris des soutiens et accommodements pour l'éducation postsecondaire, des groupes éducatifs et des ateliers, de la formation en dynamique de la vie comme la préparation de budgets, les compétences d'organisation, de travail et de vie en société, des logements adaptés et sécuritaires, y compris des foyers de groupe et des mesures d'aide à la vie autonome, des possibilités de rencontres sociales et de loisirs, des possibilités d'emploi qui permettent l'évaluation des compétences et la formation, et l'aide juridique et d'autres ressources juridiques pour ceux qui en ont besoin.

Les adultes qui ont des TED et qui sont eux-mêmes parents ont besoin d'aide financière, d'éducation sur le développement de l'enfant et sur la communication non verbale, d'évaluations personnalisées et spécialisées de leur capacité d'être parent, du counselling génétique et dans l'art d'être parent et de services de répit.

Nous faisons bon accueil aux conseils de notre comité consultatif et nous les partageons avec plaisir avec votre comité aujourd'hui.

ASC promotes the current understanding of ASDs and respect for difference. We know that stigma is a great concern in our community, as it is with the many communities of our colleagues from the Canadian Alliance of Mental Illness and Mental Health, CAMIMH. ASC has been a member of CAMIMH since 2002.

The full report on mental health issues released this past May from this committee, *Out of the Shadows at Last*, included many areas that are important to people with ASDs, and their families, caregivers and communities.

ASC supports the establishment of a mental health commission and the creation of a mental health transition fund. We stated so in our June 2006 open letter, a copy of which is in your information package. You have heard testimony from many of our partners, researchers, service providers, professional organizations, health professionals, senior government officials and policy-makers. You will also hear more testimony from individuals from our community and more researchers. The perspectives of individuals with ASD are important. At ASC we are doing our best to listen to all members of our community.

You have heard much information about autism spectrum disorders and the treatment and services that are needed and often lacking. ASDs are complex conditions that are being studied by many scientists and researchers who are pursuing many leads on their causes and best practice for treatment. Researchers have not yet figured out what causes autism spectrum disorder, but it is clear from the work undertaken thus far that these brain-based conditions are extremely complex. Treatment, supports and accommodations must be tailored to the unique needs of the individuals across their lifespan. Because of the spectrum nature of ASD, a cookie-cutter approach will not meet the needs of our diverse community.

Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director, Autism Speaks Canada: Honourable senators, it is my pleasure to appear before you today as a representative of Autism Speaks Canada. As the chair said, I am the proud mother of a seven-year-old boy named Scotty who is on the autism spectrum. He currently attends New Haven Learning Centre in Toronto, a private, not-for-profit school for children with autism that uses ABA-based methods of teaching. I credit his strength and determination as the reason I am able to present before you today. Like Ms. Fenton, I bring both a personal and professional perspective to my presentation.

I will also say — but will not apologize — that my message will be similar to a number of the presentations you have already heard. Many of the esteemed scientists from whom you have heard over the course of these hearings are researchers that

La SCA facilite le rayonnement des connaissances à jour en matière de TED et favorise le respect de la différence. Nous savons que les stigmates sont une vive préoccupation de notre milieu, tout comme au sein de nombreux groupes de nos collègues de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale, l'ACMSM. La SCA en est membre depuis 2002.

Le rapport complet sur les questions de santé mentale publié en mai dernier par votre comité, sous le titre *De l'ombre à la lumière*, touchait de nombreuses questions qui ont de l'importance pour ceux qui ont des TED et pour leurs familles, fournisseurs de soins et collectivités.

La SCA appuie l'établissement d'une commission de la santé mentale et la création d'un fonds de transition en matière de santé mentale. Nous l'avons déclaré dans notre lettre ouverte de juin 2006 dont copie est incluse dans votre documentation. Vous avez entendu les témoignages de nos nombreux partenaires, chercheurs, fournisseurs de services, organismes professionnels, professionnels de la santé, hauts fonctionnaires et décideurs. Vous entendrez également d'autres témoins de notre collectivité et d'autres chercheurs. Le point de vue des personnes ayant des TED est important. À la SCA, nous faisons de notre mieux pour être à l'écoute de tous les membres de notre collectivité.

On vous a communiqué beaucoup d'information sur les troubles envahissants du développement et sur les traitements et les services requis, qui font souvent défaut. Les TED sont des troubles complexes qui sont étudiés par de nombreux scientifiques et chercheurs à la recherche d'indices de leur cause et des meilleures pratiques de traitement. Les chercheurs n'ont pas encore compris ce qui cause les troubles envahissants du développement, mais il est clair, d'après les travaux entrepris jusqu'ici, que ces troubles reliés au fonctionnement du cerveau sont très complexes. Le traitement, les aides et les accommodements doivent être adaptés aux besoins uniques de ces personnes tout au long de leur vie. Parce que les TED concernent tout un spectre, l'approche fragmentée ne répondra pas aux besoins des divers membres de notre groupe.

Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto, Autism Speaks Canada : Honorables sénateurs, c'est avec plaisir que je comparais devant vous aujourd'hui en tant que porte-parole d'Autism Speaks Canada. Comme l'a dit votre président, je suis la fière mère d'un garçon de sept ans, Scotty, qui a des troubles envahissants du développement. Il fréquente actuellement le New Haven Learning Centre à Toronto, une école privée sans but lucratif pour les enfants autistiques qui utilise des méthodes d'enseignement fondées sur l'analyse comportementale appliquée. Je reconnais la force et la détermination de mon fils comme étant la raison pour laquelle je suis capable de vous faire un exposé aujourd'hui. Comme Mme Fenton, mon point de vue est à la fois personnel et professionnel.

Je dirai également — mais je ne m'en excuse pas — que mon message sera analogue à celui de plusieurs exposés que vous avez déjà entendus. Bon nombre des scientifiques estimés que vous avez entendus durant ces audiences sont des chercheurs avec

Autism Speaks Canada works closely, and provides funding and support for their important work. To be able to present a consistent message is, I believe, positive and progressive.

Autism Speaks has been referred to by a number of presenters to date from both a research perspective and an awareness perspective. Many of you may have seen the video *Autism Every Day*, which profiles the heart-wrenching but real-life stories of mothers who have a child or children on the autism spectrum.

Margaret Wenté's column in *The Globe and Mail* from this past Tuesday directly quoted some of the mothers who appeared in that documentary. The families that appear in that video are from the U.S., but their plight is universal. It spoke to me and to many families and confirmed the fears, frustrations and exhaustion, as well as the frequent — but not frequent enough for many families — times of triumph and joy that having a child on the autism spectrum brings.

The mission of Autism Speaks is as follows: Our goal is to change the future for all who struggle with autism spectrum disorders. We are dedicated to funding global biomedical research into the causes, prevention, treatment and cure for autism; to raise public awareness about autism and its effects on individuals, families and society; and to bring hope to all who deal with the hardships of this disorder. We are committed to raising the funds necessary to support these goals.

Autism Speaks is relatively new to the Canadian autism community, but we have been embraced wholeheartedly by families, service providers, the science community and concerned citizens because of our mission and goals. Families are passionate about research. Families impacted by autism are sponges, willing to soak up any and all information on research projects and findings in Canada and across the world.

Dr. Peter Szatmari spoke yesterday about the vital role of knowledge transfer and communication of current research findings to the autism community. We reiterate his passion to disseminate timely and accurate information on evidence-based treatments and interventions to families so that they have all the information from a reliable and credible source.

Autism Speaks came to Canada as the National Alliance for Autism Research, NAAR. NAAR and Autism Speaks merged in February of this year, and I will talk more about that later. As NAAR, we, along with CIHR, were one of the chief funders of the Canadian Autism Research Workshop hosted by the Autism Society Canada in 2002. The workshop led to the development of

lesquels Autism Speaks Canada travaille de près et dont elle finance et soutient l'important travail. Le fait que nous sommes capables de tous faire passer le même message est, selon moi, positif et progressiste.

Autism Speaks a été mentionné par plusieurs témoins jusqu'ici tant du point de vue de la recherche que celui de la sensibilisation. Bon nombre d'entre vous ont peut-être vu le documentaire intitulé *Autism Every Day*, qui illustre les histoires déchirantes mais réelles de mères qui ont des enfants atteints de TED.

La chronique de Margaret Wenté, dans le *Globe and Mail* de mardi dernier, cite directement certaines des mères qui figurent dans le documentaire. Les familles que l'on voit dans la production vidéo sont américaines, mais leurs souffrances n'en sont pas moins universelles. Je pouvais, comme de nombreuses familles, m'identifier à ces personnes, et le documentaire a confirmé les craintes, les frustrations et l'épuisement, de même que les fréquents moments de victoire — pas assez fréquents pour de nombreuses familles — et de joie qu'apporte un enfant ayant des TED.

Autism Speaks a pour mission de changer l'avenir de tous ceux qui sont aux prises avec des TED. Nous nous consacrons à financer la recherche biomédicale à l'échelle mondiale sur les causes, la prévention, le traitement et la guérison de l'autisme et à sensibiliser la population à l'autisme et à ses répercussions sur les personnes, les familles et la société. Enfin, nous donnons de l'espoir à tous ceux qui sont confrontés aux difficultés de ces troubles. Nous nous sommes engagés à collecter les fonds nécessaires pour réaliser ces objectifs.

Notre organisme est relativement nouveau sur la scène canadienne de l'autisme, mais nous avons été accueillis chaleureusement par les familles, les fournisseurs de services, le milieu scientifique et les citoyens concernés en raison de notre mission et de nos objectifs. La recherche dans ce domaine passionne les familles touchées par l'autisme. Elles sont comme des éponges, disposées à absorber toute l'information qui existe sur des projets de recherche et des conclusions d'études au Canada et dans le monde.

Le Dr Peter Szatmari vous a parlé hier du rôle vital que jouent le transfert de connaissances et la communication des conclusions actuelles de la recherche dans le milieu de l'autisme. Nous avons tout aussi déterminés que lui à diffuser aux familles de l'information opportune et exacte sur des traitements et des interventions fondés sur la médecine factuelle pour qu'elles obtiennent toute leur information d'une source fiable et crédible.

Autism Speaks s'est installé au Canada en tant que National Alliance for Autism Research, ou NAAR. Celle-ci et Autism Speaks se sont regroupés en février dernier, sujet auquel je reviendrai tout à l'heure. Tout comme NAAR, nous, de concert avec les IRSC, étions parmi les principales sources de financement de l'Atelier canadien de recherche sur l'autisme tenu par la Société

a white paper published in 2004, the objectives of which were to outline a plan for a national autism strategy and guide the implementation of the Canadian autism research agenda.

Five years following the workshop and the release of the white paper, here we sit. To look at the situation positively, we are at least still talking about the issues. The number of Canadian researchers and quality of research has grown in this country, coast to coast. Canadian researchers are highly regarded for the work they do and for their leadership in collaborative studies around the world. Also from a positive perspective, Autism Speaks now has a solid presence in Canada and a role to play to move the agenda forward. The recommendations contained within the white paper were strong. They were based on fact, current experience and science at that time and came out of intensive study and collaboration with major stakeholders across the country. As a group, we knew what we wanted to do and articulated that goal well, but the report did not contain specifics on how to do it, who would do it, who would pay for it, how much it would cost, and how we would monitor and evaluate our progress. We need to move to that level of implementation, and Autism Speaks wants to be a part of moving to that level. The autism community will accept nothing less.

In her presentation to you, Wendy Roberts spoke to the need to break down the silos and have ministries of health, education, and children and youth services from across provinces join with the researchers, parents and service providers to share information and ideas. This sharing is critical.

On or around the time of the white paper publication, Canadian researchers approached NAAR to form a Canadian entity. Back then, and even today as Autism Speaks, a large proportion of the funds raised were garnered through grassroots walks for autism research held in many cities and towns across the U.S. Canadian researchers recognized the passion of the families here in Canada to push the research forward. To date, NAAR and Autism Speaks have held two successful walks in Toronto. We have established a board of directors whose vision is to expand the walk program within Ontario and across the country. The board is committed to generating revenue to support the mission of Autism Speaks Canada through other initiatives and events, and to taking a leadership role in providing access to information and support for families, service providers and other key stakeholders.

The announcement yesterday from the Minister of Health is a good start and we are committed to assisting in any way, using our expertise, contacts and resources both inside and outside Canada to achieve these and other goals.

There is often opposition to looking at how things are done in the U.S., and a belief that what they are doing south of the border will not work in Canada. In some cases, this belief is true. As much as there are successful initiatives, structures and programs

canadienne de l'autisme en 2002. Cet atelier a mené à la publication, en 2004, d'un livre blanc dont les objectifs étaient d'exposer un plan pour élaborer une stratégie nationale sur l'autisme et d'orienter la mise en œuvre du plan d'action canadien en matière de recherche sur l'autisme.

Cinq ans se sont déjà écoulés depuis l'atelier et la publication du livre blanc. Pour demeurer optimistes, disons qu'au moins, nous parlons encore de ces questions. Le nombre de chercheurs canadiens et la qualité de la recherche ont augmenté au Canada, d'un océan à l'autre. Les chercheurs canadiens sont très respectés pour le travail qu'ils font et pour leur leadership dans des études menées en collaboration partout dans le monde. Autre fait positif, Autism Speaks assure maintenant une présence solide au Canada et a un rôle à jouer pour faire progresser le programme. Les recommandations faites dans le livre blanc étaient solides. Elles reposaient sur des faits, sur l'expérience courante, et découlaient d'une étude et d'une collaboration intensives avec les principaux intéressés de tout le pays. En tant que groupe, nous savions ce que nous voulions faire et avons bien énoncé cet objectif, mais le rapport ne contenait pas de détails sur la façon de le faire, sur qui s'en chargerait, qui paierait, combien cela coûterait et comment nous suivrions et évaluerions les progrès. Il faut poursuivre à ce niveau la mise en œuvre, et Autism Speaks souhaite y contribuer. Le milieu de l'autisme n'acceptera rien de moins.

Dans son témoignage, Wendy Roberts vous a parlé du besoin de faire éclater les cloisons et de convaincre les ministères de la Santé, de l'éducation et des services à l'enfance et à la jeunesse de toutes les provinces de se joindre aux chercheurs, aux parents et aux fournisseurs de services pour échanger de l'information et des idées. Ce partage est névralgique.

Parallèlement à la publication du livre blanc, des chercheurs canadiens ont pressenti NAAR pour former une entité canadienne. À ce moment-là, et même aujourd'hui en tant qu'Autism Speaks, une grande partie des fonds levés sont venus de marchethons organisés par les membres en faveur de la recherche sur l'autisme dans de nombreuses villes et centres urbains des États-Unis. Les chercheurs canadiens ont pris acte du vif désir manifesté par les familles canadiennes de faire progresser la recherche. Jusqu'ici, NAAR et Autism Speaks ont tenu deux marchethons réussis à Toronto. Nous avons établi un conseil d'administration qui a pour vision d'élargir le programme de marchethons en Ontario et un peu partout au pays. Le conseil s'est engagé à lever des fonds pour appuyer la mission d'Autism Speaks Canada grâce à l'adoption d'autres initiatives et la tenue d'autres événements et à assurer un rôle de leadership pour donner accès à l'information et au soutien aux familles, aux fournisseurs de services et aux autres principaux intéressés.

L'annonce faite hier par le ministre de la Santé est un bon point de départ, et nous nous sommes engagés à faciliter au moyen de notre expertise, de nos contacts et de nos ressources tant au Canada qu'à l'extérieur la réalisation de ces objectifs et d'autres.

On est souvent opposé à l'idée de voir comment se font les choses aux États-Unis et convaincu que ce qui se fait plus au sud ne peut pas être transposé au Canada. C'est vrai parfois. Bien qu'il y ait des initiatives, structures et programmes réussis en place

in place in Canada, we also stand to learn from successes within the U.S. and other countries. We need to look beyond our own borders when necessary to say truly that we have built a Canadian autism strategy based on best practices.

We simply need to look at the success of the Human Genome Project model, a collaboration of 170 genetic researchers from over 50 institutions around the world, as an example.

Autism Speaks was founded in 2005 by Bob and Suzanne Wright whose grandson was diagnosed in 2004. In what I describe as one of the most progressive and selfless initiatives I have seen working in the non-profit sector for close to 20 years, Autism Speaks merged with the NAAR in February of this year. NAAR had been in the business of raising money to support autism research for close to 10 years; Autism Speaks for just over a year.

The leadership of both organizations knew that their impact on the global autism community would be far greater and much quicker by working together than apart and, in a short period of time, Autism Speaks has lived up to that vision.

Autism Speaks is the largest non-governmental, not-for-profit funder of autism research in the world and, to date, has committed over \$43 million in pilot studies, mentor-based fellowships and research partnerships, such as the Human Genome Project. Since 1998, the Canadian research community has received from NAAR, and now Autism Speaks, over \$3.4 million in various grants and projects. The details of these grants are provided to you separately as a handout, for your information.

This past year, Autism Speaks proudly announced a new funding opportunity for researchers studying early intervention strategies for children at risk for developing autism. This new funding initiative reflects the mission of Autism Speaks to fund scientific research also into the treatments of autism spectrum disorder.

The impact on awareness of Autism Speaks in the U.S. is another best practices model. A creative and impactful campaign sponsored by the Ad Council called "The Odds," which gave the message about the one-in-166 odds of a child being diagnosed with autism, drew hundreds of thousands of people to the Autism Speaks website. They came to learn more about the early warning signs, what to do if they suspect their child is at risk, and to read information on the latest in research, linking families to local resources and support.

Advocacy efforts and the partnership of Autism Speaks with other autism organizations in the U.S. led to the development of The Combating Autism Act, which contains many elements of what we are talking about in terms of a national autism strategy.

au Canada, nous pouvons aussi apprendre des succès remportés aux États-Unis et ailleurs. Il faut aussi aller voir au-delà de nos frontières, au besoin, pour pouvoir affirmer vraiment que nous nous sommes dotés d'une stratégie canadienne sur l'autisme fondée sur les pratiques exemplaires.

J'en veux pour preuve le succès remporté par le projet du génome humain, fruit de la collaboration de 170 généticiens de plus de 50 établissements du monde, par exemple.

Autism Speaks a été créé en 2005 par Bob et Suzanne Wright, dont le petit-fils avait été diagnostiqué en 2004. Dans le cadre de ce que je décrirais comme étant une des initiatives les plus progressistes et altruistes qu'il m'ait été donné de voir dans le secteur sans but lucratif en vingt ans presque, Autism Speaks a fusionné avec NAAR en février dernier. NAAR fait des collectes de fonds à l'appui de la recherche sur l'autisme depuis près de dix ans et Autism Speaks, depuis un peu plus d'un an.

Les dirigeants des deux organismes savaient que leur impact sur le milieu mondial de l'autisme serait beaucoup plus grand et plus rapide s'ils travaillaient ensemble plutôt que de travailler seuls et, en peu de temps, Autism Speaks est devenu la manifestation concrète de cette vision.

Autism Speaks est le plus important bailleur de fonds non gouvernemental et sans but lucratif de la recherche sur l'autisme dans le monde et, jusqu'ici, il a engagé plus de 43 millions de dollars dans des projets pilotes, des bourses de recherche encadrée et des partenariats de recherche, comme le projet du génome humain. Depuis 1998, le milieu de la recherche canadien a reçu de NAAR et maintenant d'Autism Speaks plus de 3,4 millions de dollars en subventions et financement de projets divers. Les détails de ces subventions vous sont fournis séparément dans un document à distribuer, à titre indicatif.

Durant la dernière année, Autism Speaks a fièrement annoncé une nouvelle possibilité de financement pour les chercheurs qui étudient les stratégies d'intervention plus précoce chez les enfants à risque de développer l'autisme. Cette nouvelle initiative de financement reflète la mission d'Autism Speaks, soit de financer également la recherche scientifique sur le traitement des troubles envahissants du développement.

L'impact sur la sensibilisation de la population qu'a eu Autism Speaks aux États-Unis est un autre modèle de pratiques exemplaires. Une campagne créatrice et frappante parrainée par le Ad Council, intitulée « The Odds », qui faisait passer le message selon lequel un enfant sur 166 risque d'être diagnostiqué comme étant autiste, a incité des centaines de milliers de personnes à consulter son site web. Elles l'ont fait pour en apprendre davantage au sujet des signes précurseurs, de ce qu'il faut faire si elles soupçonnent que leur enfant est à risque et pour lire l'information sur les faits nouveaux en recherche, sur l'établissement de liens entre les familles et le soutien local.

Les efforts de défense de la cause et le partenariat d'Autism Speaks avec d'autres organismes de ce domaine aux États-Unis ont mené à l'élaboration du Combating Autism Act, qui reprend de nombreux éléments que nous avons mentionnés au sujet de la stratégie nationale sur l'autisme.

Do we need a national autism strategy in Canada? Absolutely. For me to say what the strategy should contain would be premature. Again, I think it is critical to reassemble the key stakeholders across the country to include families to develop the framework formally for a strategy. However, I do have a few general ideas for what might be some of the key and necessary elements of a strategy.

I think the best way to approach a strategy like this is to start from the beginning of a family's journey, and not end at the point that a child reaches kindergarten, age 10, out of high school or moves into adulthood. A truly effective national strategy needs to address issues across the lifespan of an individual.

A national strategy needs to be based in research and best practice models and have adequate funding to support ongoing evaluation of both the processes and systems that have been put in place, as well as the quality and effectiveness of treatment delivery. Again, these recommendations are not new to you. Families and those who see young children regularly need to be aware of the early warning signs. Awareness campaigns had been run in some areas of the country, but inconsistently and with little coordination.

Once families suspect their child is at risk, they need to have access to an assessment to determine if their suspicions are correct. These assessments need to be provided as locally as possible and as quickly as possible, using the best-practice methods based in research. Constant evaluation into current assessment tools and continued research into new tools and strategies needs to continue in this area. Dr. Lonnie Zwaigenbaum and his colleagues have shown tremendous leadership in this area of developing screening tools for young children. To continue to inform policy and funding decisions, we need to be sure that assessments are done with the highest level of quality and consistency and that we are recording information using standardized methods at a national level.

Once families are told their child has autism they need access to information that is correct, helpful and supported in terms of what are their next steps. Where do they go? Who do they talk to? What should they do? A diagnosis at any age, whether a child is six or 16, is devastating. When families are not given information on what to do next, or, in some cases, too much information, too many places to go, too many websites to look at, we only add to their confusion and devastation. We need to help them navigate what has become an incredible maze in this country.

It is all well and good to identify children as early as possible but if a family then has to wait for sometimes up to two years or more for access to any kind of intervention, we will be doing our families a huge disservice. In fact, we are doing that disservice today.

Avons-nous besoin au Canada d'une stratégie nationale en matière d'autisme? Tout à fait. Il serait prématuré de ma part de vous dire ce que devrait comporter la stratégie. À nouveau, j'estime essentiel de rassembler à nouveau les principaux intéressés de tout le pays de manière à inclure des familles pour élaborer le cadre officiel d'une stratégie. Cependant, j'ai tout de même quelques grandes idées à proposer concernant certains des éléments essentiels de la stratégie.

La meilleure approche selon moi à une pareille stratégie est de commencer au tout début du parcours de la famille et de ne pas y mettre fin lorsque l'enfant entre à la maternelle, atteint sa dixième année, quitte l'école secondaire ou passe à l'âge adulte. Une stratégie nationale vraiment efficace a besoin de porter sur tous les problèmes auxquels est confrontée une personne durant sa vie.

Il faut aussi asseoir la stratégie nationale sur de la recherche et sur des modèles de pratiques exemplaires et il faut qu'elle ait des fonds suffisants pour financer l'évaluation permanente tant des processus et des systèmes en place que de la qualité et de l'efficacité de la prestation des soins. À nouveau, ces recommandations n'ont rien de nouveau pour vous. Des familles et ceux qui voient de jeunes enfants régulièrement ont besoin d'être sensibilisés aux premiers signes de l'autisme. Des campagnes de sensibilisation ont eu lieu dans certaines régions du pays, mais elles sont sporadiques et peu coordonnées.

Dès qu'une famille soupçonne que son enfant est à risque, elle devrait pouvoir avoir accès à une évaluation pour déterminer si ses soupçons sont fondés. Il faut que ces évaluations soient fournies le plus près possible de chez elle et le plus rapidement possible, au moyen des méthodes exemplaires fondées sur la recherche. Une évaluation constante des outils d'évaluation actuels et la recherche continue de nouveaux outils et de nouvelles stratégies doivent se poursuivre dans ce domaine. M. Lonnie Zwaigenbaum et ses collègues ont fait preuve de beaucoup de leadership dans la conception d'outils d'évaluation des jeunes enfants. Pour continuer d'éclairer les décisions de financement et d'orientation, il faut avoir l'assurance que les évaluations sont de la meilleure qualité et de la plus grande cohérence et que toutes les données sont archivées à l'échelle nationale au moyen de méthodes uniformisées.

Dès qu'elles sont informées que leur enfant est autistique, les familles ont besoin d'avoir accès à de l'information exacte, utile et documentée sur les étapes suivantes. Où aller? À qui parler? Que faire? Un diagnostic d'autisme, quel que soit l'âge, qu'il s'agisse d'un enfant de 6 ans ou de 16 ans, est dévastateur. Quand les familles ne sont pas renseignées sur ce qu'il faut faire ou, parfois, reçoivent trop d'information, sont envoyées à trop d'endroits différents, référées à trop de sites web, tout cela ne fait qu'aggraver leur confusion et leur sentiment de dévastation. Il faut les aider à naviguer dans ce qui est devenu un véritable labyrinthe au Canada.

Il est fort bien de dépister les enfants le plus tôt possible, mais si une famille doit ensuite attendre jusqu'à deux ans parfois, si ce n'est plus, pour avoir accès à une intervention, ce n'est pas lui rendre service. En fait, nous lui rendons déjà ce très mauvais service.

Imagine the mental anguish that families endure once they realize that their child has autism. They know that help is out there that can make a significant difference in their lives, but they have to wait years to access it. In some cases, they receive the help, see the results and then have it taken away only to watch their child slip back. In too many cases, they do not receive help at all.

You heard yesterday from Dr. Szatmari and other presentations that we cannot fit one treatment or an intensity of one treatment to the needs of all children. We must be flexible, gain an understanding of a child's individual needs, constantly monitor their progress and augment the treatment approach.

Many children respond well to ABA therapy, and my child is one of those. However, some do not respond as well and some not at all. Why is that? We need to find out. It is critical that we continue to study, through research, ABA therapy as well as other interventions. We also need to use what we know now more effectively. We cannot wait until we find all the answers. We have found some that work and work well with some children.

The research, with respect to treatment and interventions, needs to look at the needs of older children, young adults and adults. Adequate funding needs to be attached for evaluation. We will be no further ahead five years from now if we ignore the need for evaluation.

We need to ensure that standards are in place for the delivery of these interventions. We need to do more to attract people to the field, both in terms of research and in terms of service delivery. The mentor-based fellowship funding stream of Autism Speaks does this through its granting program, but we have a responsibility in Canada to do much more.

Almost 10 years ago, when the first proposal for research funding went to the scientific advisory council of then NAAR, I am told that the first line of that proposal read that all Canadian autism researchers could fit into a small minivan. Today we would need a bus or two, which is good.

Right now, the leadership in the Canadian autism research community is extraordinary and you have heard many presenters before you. We need to have young scientists teamed up with, and inspired by, these dedicated individuals. You heard from Tracie Lindblad of the difficulty in attracting speech and language pathologists to the field. There is a shortage of child psychologists across Canada. These real issues need to be addressed as these professionals, along with others, are some of the key components of assessment, treatment and intervention processes in this country.

I will end my remarks with one last thought. For families already under severe stress, with the knowledge that their child will be challenged in some way for the rest of their lives, it is

Essayez de vous imaginer l'angoisse mentale qu'endurent les familles quand elles se rendent compte que leur enfant est autiste. Elles savent qu'il existe de l'aide qui peut faire toute la différence dans leur vie, mais elles doivent attendre des années pour y avoir droit. Parfois, elles reçoivent l'aide, en constatent les bienfaits, puis se la font retirer et doivent regarder leur enfant régresser. Bien trop souvent, elles ne reçoivent pas d'aide du tout.

Vous avez entendu hier M. Szatmari et d'autres témoins vous dire qu'il est impossible de trouver un traitement ou une intensité de traitement qui correspond aux besoins de tous les enfants. Il faut s'adapter à chacun, comprendre les besoins individuels de l'enfant, constamment suivre son progrès et intensifier l'approche de traitement.

De nombreux enfants réagissent bien à la thérapie de l'analyse comportementale appliquée, dont mon fils. Toutefois, certains n'y réagissent pas aussi bien et certains autres, pas du tout. Pourquoi est-ce ainsi? Il faut absolument le savoir. Il est essentiel de poursuivre les études, la recherche, sur la thérapie de l'analyse comportementale appliquée, de même que sur d'autres formes d'intervention. Il faut aussi apprendre à utiliser plus efficacement ce que nous savons. Nous ne pouvons pas attendre jusqu'à ce que nous ayons toutes les réponses. Nous en avons trouvé certaines qui donnent des résultats et qui sont très utiles avec certains enfants.

Les recherches, surtout celles sur le traitement et les interventions, doivent cibler les besoins des enfants plus âgés, des jeunes adultes et des adultes. Il faut financer adéquatement l'évaluation. Nous ne serons pas plus avancés dans cinq ans si nous ne tenons pas compte des besoins d'évaluation.

Il faut mettre en place des normes sur la façon d'intervenir. Nous devons en faire plus pour attirer des gens dans le domaine, tant pour la recherche que pour la prestation de services. Le programme de financement de stages en mentorat d'Autism Speaks y contribue grâce à des subventions, mais nous avons la responsabilité d'en faire beaucoup plus au Canada.

D'après ce qu'on m'a dit, il y a presque dix ans, lorsque la première proposition de financement de recherche est parvenue au conseil consultatif scientifique du NAAR d'alors, il était écrit à la première ligne que tous les chercheurs canadiens sur l'autisme pouvaient entrer dans une petite mini-fourgonnette. Aujourd'hui, nous avons besoin d'un autobus ou deux, ce qui est bien.

En ce moment, le leadership dans la communauté de recherche canadienne sur l'autisme est extraordinaire, et vous avez entendu beaucoup de témoins. Il faut que ces personnes dévouées travaillent en équipe avec de jeunes scientifiques et qu'elles les inspirent. Vous avez entendu Tracie Lindblad vous parler de la difficulté d'attirer des phoniatres et des pathologistes du langage dans le domaine. Il manque de pédopsychologues partout au Canada. Il faut remédier à ces problèmes bien réels, puisque ces professionnels, en collaboration avec d'autres, font partie de la clé de l'évaluation, du traitement et des méthodes d'intervention au Canada.

Je vais conclure avec une dernière réflexion. Il est totalement injuste que des familles, qui vivent déjà un stress énorme parce qu'elles savent que leur enfant va vivre maintes difficultés pendant

completely unfair that they spend their precious resources and what little time they have wondering what to do, where to go for help, what help to get, who to trust and who to believe. Families should not spend their time wondering if they should move to another province because they have heard that things are better. If something works well in one province or one area of one province, it is up to all of us to see that research, that program and that structure replicated across Canada so that every child can benefit. No matter where parents live, they need to have access to the best information, the best research-based treatment, the best support services, and the most qualified professional staff. They also need to feel confident that their government is working with them, not against them, to maximize their child's well-being.

Access to treatment, interventions and support should not be based on age, where you live, an arbitrary cut-off of level of functioning or systems that are too rigid to even attempt change.

The Chairman: Thank you for two thorough presentations. Let me ask you about the differences between your organizations. There are your two organizations — Autism Society Canada and Autism Speaks Canada — and then there are three more coming later. We call them advocacy groups. Is there overlap or coordination? Are you both saying the same thing?

Ms. Fenton: Our community, as you have obviously brought out, is diverse. Meeting the needs of our community is complex.

Autism Society Canada is a charity. The advocacy that we do is based on the Canada Revenue Agency rules for charities, which leaves us focussed mostly on awareness, public understanding of autism, and making presentations similar to this. Other groups are strictly advocacy groups. They are not regulated as charities and by the CRA rules.

In the past, we have been able to partner nicely with Autism Speaks when they were NAAR. When available, we work on things together. I think you can see that from the Canadian research report we did. We look forward to partnering with as many people as we can. That is the nature of what we hope to accomplish.

Ms. Lanthier: Clearly, many organizations call themselves advocacy groups and information and support groups. Some have a different focus than ours. Autism Society Canada and Autism Speaks have worked jointly.

le reste de sa vie, consacrent leurs ressources précieuses et le peu de temps qu'elles ont à se demander quoi faire, où s'adresser pour obtenir de l'aide, quelle aide elles peuvent obtenir, à qui elles peuvent faire confiance et qui elles peuvent croire. Ces familles ne devraient pas passer leur temps à se demander si elles devraient déménager dans une autre province parce qu'elles ont entendu dire que les choses y étaient mieux. Si un programme ou une structure fonctionne bien dans une province ou une région, il nous revient à nous tous de voir à reproduire ces recherches, ces programmes et ces structures dans tout le Canada pour que tous les enfants puissent en profiter. Où que les parents vivent, ils doivent avoir accès aux meilleurs renseignements, aux meilleurs traitements découlant des recherches, aux meilleurs services d'aide, ainsi qu'au personnel professionnel le plus qualifié. Elles doivent aussi avoir confiance que leur gouvernement travaille avec elles et non contre elles pour accroître le plus possible le bien-être de leur enfant.

L'accès au traitement, aux interventions et à l'aide ne devrait pas se fonder sur l'âge, le lieu de résidence ou un seuil arbitraire de fonctionnement ou encore des systèmes trop rigides pour qu'on puisse même essayer de les changer.

Le président : Je vous remercie de ces deux présentations étoffées. Permettez-moi de vous demander quelles sont les différences entre vos organismes. Vous représentez deux organisations — la Société canadienne de l'autisme et Autism Speaks Canada — et il y en a trois autres qui s'en viennent. Nous les qualifions de groupes de défense. Y a-t-il chevauchement ou coordination entre vos activités? Dites-vous tous les deux la même chose?

Mme Fenton : Comme vous le faites ressortir, notre collectivité est diversifiée. Les besoins de notre collectivité sont complexes.

La Société canadienne de l'autisme est un organisme de bienfaisance. Nos activités de défense des droits se fondent sur les règles de l'Agence du revenu du Canada sur les organismes de bienfaisance, ce qui explique que nous nous concentrons surtout sur la sensibilisation, la compréhension publique de l'autisme et la présentation d'exposés semblables à celui-ci. Les autres groupes sont strictement des groupes de défense des droits. Ils ne sont pas soumis à la réglementation sur les organismes de charité ni aux règles de l'ARC.

Par le passé, nous avons réussi à travailler harmonieusement en partenariat avec Autism Speaks quand elle était la NAAR. Dans la mesure du possible, nous travaillons ensemble. Je pense que vous pouvez le constater du rapport sur la recherche canadienne que nous avons préparé. Nous nous réjouissons à l'idée de travailler en partenariat avec le plus grand nombre de personnes possible. C'est la nature même de ce que nous voulons accomplir.

Mme Lanthier : Il est vrai que beaucoup d'organismes se qualifient de groupes de défense des droits et de groupes d'information ou d'aide. Certains ont un objectif différent du nôtre. La Société canadienne de l'autisme et Autism Speaks travaillent conjointement.

We have an increased focus on biomedical research and raising funds to support that research. That sets us apart from some of the other organizations. For instance, other organizations also have mandates that deal specifically with treatment, or advocacy for a certain kind of treatment.

While there are differences, as you can see from Ms. Fenton's presentation and mine, our messages are pretty much the same. What needs to happen is, similar to the merger between Autism Speaks and NAAR, we can do more together than apart. Certainly, our two organizations recognize that and are willing to do that.

Senator Munson: We have heard so many heartbreaking stories. We have heard terms like epidemic and crisis with autism. They are touching and important stories.

At the end of the day, though, is a thing called money. We need to make recommendations in our report. Do you feel we should recommend that the Canada Health Act be opened up or amended within these national guidelines you talk about, and that there be specific money set aside across the country on a level playing field to treat autism from zero all the way through a person's lifespan?

Ms. Lanthier: Your question is a two-part question with, from what I can tell, two distinct answers.

Does money need to be set aside to deal with autism across the lifespan of an individual? Absolutely, without question: Both of us in our organizations hear stories on a daily basis about the struggles families face. That money is a priority.

In terms of the Canada Health Act, my only concern about opening up the act and trying to change it is when we talk about autism in terms of epidemic proportions and the crisis that is happening, my fear is we will be bogged down in that process and that process will take too long. By that time, we are talking about another period of time when families will not have been served.

It is important to look at opening up the act as an option, but it does not need to be one or the other. We need to move ahead regardless of whether we want to open up the Canada Health Act again.

Ms. Fenton: As we know, the Canada Health Act is not disease-specific. As I pointed out, we have not yet found our rightful place in medical, educational and social services systems of our government. It would be a narrow view to say the health act will cover all the aspects.

These individuals need treatment, supports and accommodations across their lifespan. Will the health act cover all of those? We should be careful how we approach a national strategy.

Senator Munson: In the meantime, are waiting lists becoming longer?

Nous mettons de plus en plus l'accent sur la recherche biomédicale et la levée de fonds pour la financer. Cela nous distingue d'autres organismes. Par exemple, d'autres organismes ont des mandats qui portent sur le traitement ou la promotion d'un type de traitement en particulier.

Il y a certes des différences, mais comme vous pouvez le constater de la déclaration de Mme Fenton et de la mienne, nos messages sont assez semblables. Ce qu'il faut, comme dans le contexte de la fusion entre Autism Speaks et la NAAR, c'est que nous travaillions davantage ensemble que séparés. Il ne fait aucun doute que nos deux organismes le reconnaissent et que nous avons une volonté en ce sens.

Le sénateur Munson : Nous entendons tellement d'histoires à briser le cœur. Nous entendons des mots comme « épidémie » et « crise » pour parler de l'autisme. Ce sont des histoires touchantes et importantes.

En bout de ligne, toutefois, il y a ce qu'on appelle l'argent. Nous devons formuler des recommandations dans notre rapport. Pensez-vous que nous devrions recommander la modification ou la révision de la Loi canadienne sur la santé à la lumière des lignes directrices nationales dont vous parlez et l'affectation de fonds spéciaux répartis équitablement dans le pays pour traiter l'autisme à partir de zéro et pendant toute la durée de vie de la personne?

Mme Lanthier : Votre question tient en deux parties, et d'après moi, elle suscite deux réponses distinctes.

Faut-il réserver de l'argent pour traiter l'autisme pendant toute la durée de vie d'une personne? Absolument, cela ne fait aucun doute. Dans nos organismes, nous entendons toutes les deux parler tous les jours des batailles que les familles doivent mener. Nous entendons que l'argent est une priorité.

Pour ce qui est de la Loi canadienne sur la santé, je crains seulement que si l'on révisé la loi et qu'on essaie de la modifier pour parler des proportions épidémiques et de la crise de l'autisme, on soit bloqué en cours de route et que le processus dure trop longtemps. Entre-temps, les familles n'auront toujours pas de services.

Il est important d'envisager de réviser la loi, mais nous n'avons pas à choisir entre l'un et l'autre. Nous devons avancer, qu'on veuille ou non réviser la Loi canadienne sur la santé.

Mme Fenton : Comme nous le savons, la Loi canadienne sur la santé ne cible pas de maladies en particulier. Comme je l'ai souligné, nous n'avons pas encore trouvé notre place dans les services médicaux, éducatifs et sociaux de notre gouvernement. Nous aurions une vision bien étroite si nous croyions que la Loi sur la santé va tout régler.

Ces personnes ont besoin de traitements, d'aide et de mesures adaptées pendant toute leur vie. La Loi sur la santé régira-t-elle tous ces aspects? Nous devons faire preuve de prudence dans l'élaboration d'une stratégie nationale.

Le sénateur Munson : Entre-temps, les listes d'attente s'allongent-elles?

Ms. Fenton: Yes.

Ms. Lanthier: Yes, the waiting lists are longer both in terms of assessments and treatment. When we talk about the shortage of child psychologists and trained individuals to conduct the assessments, even if a parent suspects their child may have autism, there are some places in Canada — certainly in Ontario, an area I am more familiar with — where families wait up to a year to be assessed. It takes that much time for the stamp to be put on the piece of paper, saying yes, the child has autism.

Senator Munson: Once a child is assessed and reaches that age of 6 or 7, and four vital years have gone by.

Ms. Lanthier: Yes, hopefully, with more education as to what the early warning signs are, assessments will come at an earlier stage.

Years ago, a formal diagnosis of autism was not made until a child was at least 2 years old. In most cases, it was not until the child hit school or preschool age that teachers saw what was going on.

Presently, diagnoses are made earlier. Dr. Zwaigenbaum, who I mentioned in my report, has been a critical piece of this pie in that he and his team have developed early screening markers.

From my personal perspective, knowing what I know now, I could have guessed at the time my child was 8 months old that he was at risk for developing autism. I did not know then what I know now. With increased education, families need to know what those early warning signs are.

Parents wait for upwards of a year for assessment. Then they receive an assessment that yes, their child has autism. In my case, I was given a phone number to put our names on a waiting list for one kind of treatment that may not be effective. Then we sit back and wait and watch our child slip away.

Senator Munson: This may be personal. You do not have to answer it, but I think there should be a human face put to this issue every time we talk about autism.

Your son's name is Scotty; he is 7 years old and he is in a private school for autism. It must cost you a lot of money.

Ms. Lanthier: It does. I am one of the lucky families in Ontario who receives partial subsidy for that. The subsidy covers about one-third of the cost of the school. There are additional costs on top of that in terms of speech language pathology and special service providers. Parents cannot have a typical 16-year-old pick up the child from school and drive him home. Parents need to pay professionals who know what they are doing.

The costs are astronomical and it is a huge stress. It causes family breakdown, as we know.

Ms. Fenton: Before we move on, we should address the issue of capacity. Even if we opened up our purse really wide and said here is all the money you need, there are not enough trained

Mme Fenton : Oui.

Mme Lanthier : Oui, les listes d'attente s'allongent, tant pour l'évaluation que pour le traitement. Lorsque nous disons qu'il manque de pédopsychologues et de personnes qualifiées pour évaluer ces enfants, même si un parent soupçonne son enfant d'être atteint d'autisme, il y a des endroits au Canada — comme en Ontario, une région que je connais bien — où les familles attendent jusqu'à un an pour une évaluation. C'est le temps qu'il faut avant d'obtenir un bout de papier signé attestant que l'enfant est atteint d'autisme.

Le sénateur Munson : Quand un enfant est évalué à l'âge de six ou sept ans, quatre années vitales se sont passées.

Mme Lanthier : Oui, nous espérons que plus nous éduquerons la population aux premiers symptômes de l'autisme, plus les évaluations se feront tôt.

Il y a des années, on ne posait pas de diagnostic formel d'autisme avant que l'enfant n'ait au moins deux ans. Dans la plupart des cas, ce n'était pas avant qu'il atteigne l'âge scolaire ou préscolaire et que les enseignants constatent les faits.

Dorénavant, on pose des diagnostics plus tôt. Le Dr Zwaigenbaum, que j'ai nommé dans mon rapport, y est pour beaucoup, parce qu'avec son équipe, il a établi des indicateurs de dépistage précoce.

Personnellement, d'après ce que je sais, j'aurais pu deviner que mon enfant risquait de développer de l'autisme quand il avait huit mois. Je ne savais pas à ce moment-là ce que je sais maintenant. Il faut éduquer davantage les familles et leur apprendre quels sont les signes précurseurs.

Les parents attendent jusqu'à un an pour une évaluation. Ensuite, ils reçoivent l'évaluation qu'effectivement, leur enfant est autistique. Dans mon cas, j'ai reçu un numéro de téléphone pour mettre notre nom sur une liste d'attente pour un traitement qui pouvait ne pas être efficace. Entre-temps, nous avons dû attendre et regarder notre enfant nous échapper.

Le sénateur Munson : C'est peut-être personnel. Vous n'avez pas à répondre à cette question, mais je pense qu'il faut donner un visage humain à l'autisme chaque fois que nous en parlons.

Votre fils s'appelle Scotty; il a sept ans et fréquente une école privée pour autistes. Cela doit vous coûter très cher.

Mme Lanthier : En effet. Je fais partie des familles chanceuses de l'Ontario qui reçoivent une subvention partielle pour son éducation. Cette subvention couvre environ le tiers des frais scolaires. Il y a d'autres coûts qui s'ajoutent pour les services spéciaux et les pathologistes du langage. Les parents ne peuvent pas se contenter de faire reconduire leur enfant à l'école et à la maison par un jeune ordinaire de 16 ans. Ils doivent payer des professionnels qui savent ce qu'ils font.

Les coûts sont astronomiques et le stress, immense. Beaucoup de familles éclatent, comme nous le savons tous.

Mme Fenton : Avant d'aller plus loin, nous devons régler le problème des ressources. Même si nous déliions les cordons de la bourse et recevions tout l'argent voulu, il n'y aurait pas assez de

individuals to provide these children with the supports and accommodations they require. A simple task such as picking them up from school can be challenging if the person does not understand this disorder and how to work with that.

We need to look at our system and our strategy carefully. Right now, a lot of people are out there purporting to provide intervention therapies, which they are not qualified to provide. Bad therapy is terrible.

The Chairman: The list has expanded and the time has diminished. We must go to the next panel at noon so we have to keep these questions short.

Senator Callbeck: I want to continue on with the topic of waiting lists. Ms. Fenton, I believe you said sometimes it can take two years for the proper assessment and diagnosis. Obviously, we have a shortage of professionals in the diagnostics area. As well, you mentioned child psychiatrists once or twice. Is there a role for the federal government to identify these shortages, and to help people enter into these programs, train them and retain them?

Ms. Fenton: The government can play a role in having universities foster and nurture people interested in working in this field. Child psychiatrists are needed and psychologists trained in the necessary diagnostic tools to assess these individuals. We can do a great deal to foster capacity, and research would be one key area.

Senator Callbeck: Is that role the federal government's or provincial government's?

Ms. Fenton: I think it is the role of both. Some funds come to dedicated educational institutions from the federal government to enhance the medical communities and other disciplines. That is why a symposium is paramount bringing together all stakeholders and the provincial and federal governments.

Ms. Lanthier: It is not enough to say that we will do this and we will do it in all of these provinces. Rather, we need to coordinate what is happening. I was at a conference this past Saturday and heard an interesting presentation from representatives from British Columbia who have set up an interesting and effective assessment structure within their province to address these issues. They have set benchmarks for when children are to be seen, from first phone call to diagnosis. They are working hard to achieve those benchmarks.

In respect of assessments and other activities for later in life, it is important at this level to get the message out on issues of standardizations and evaluations. In that way, the provinces do not go their separate ways in this area. We need to measure ASD across the country.

Senator Cordy: You have helped us in our deliberations on an extremely important issue. I was an elementary school teacher so I understand many of the things you are saying.

personnes formées pour offrir à ces enfants les outils et les services adaptés dont ils ont besoin. Une tâche aussi simple comme le transport scolaire peut devenir tout un défi si la personne ne comprend pas ce trouble ni la façon de s'y adapter.

Nous devons examiner attentivement notre système et notre stratégie. En ce moment, il y a beaucoup de personnes qui prétendent offrir des thérapies d'intervention, mais qui n'ont pas les compétences requises pour les offrir. Une mauvaise thérapie a des effets terribles.

Le président : La liste s'allonge et le temps file. Nous devons accueillir le groupe suivant à midi, donc nous devons rester brefs dans nos questions.

Le sénateur Callbeck : J'aimerais reprendre sur les listes d'attente. Madame Fenton, je crois que vous avez dit que parfois, il fallait jusqu'à deux ans pour obtenir une bonne évaluation et un diagnostic. De toute évidence, il manque de professionnels pour poser des diagnostics. Vous avez mentionné également les pédopsychiatres à une ou deux reprises. Le gouvernement fédéral aurait-il un rôle à jouer pour analyser les manques et aider des personnes à accéder à ces programmes, les former et leur offrir du perfectionnement?

Mme Fenton : Le gouvernement peut jouer un rôle en incitant les universités à encourager et à former les personnes intéressées à travailler dans ce domaine. Nous avons besoin de pédopsychiatres et de psychologues compétents pour utiliser les outils diagnostiques nécessaires pour évaluer ces personnes. Nous pouvons contribuer beaucoup à faire augmenter les ressources, et la recherche serait l'une des clés.

Le sénateur Callbeck : Ce rôle incombe-t-il au gouvernement fédéral ou au gouvernement provincial?

Mme Fenton : Je pense que c'est le rôle des deux. Le gouvernement fédéral investit des fonds dans des établissements d'enseignement particuliers pour favoriser des collectivités médicales et d'autres disciplines. C'est la raison pour laquelle il serait primordial d'organiser un symposium pour rassembler tous les intervenants, ainsi que des représentants des gouvernements provinciaux et fédéral.

Mme Lanthier : Il ne suffit pas de dire que nous allons faire telle chose et ce, dans toutes les provinces. Nous devons plutôt coordonner le tout. J'ai participé à une conférence samedi dernier, où j'ai entendu un exposé intéressant de représentants de la Colombie-Britannique qui ont conçu une structure d'évaluation intéressante et efficace dans leur province pour gérer ce problème. Ils ont établi des paramètres sur les moments où les enfants doivent être vus, depuis le premier appel téléphonique jusqu'au diagnostic. Ils travaillent fort pour le respect de ces paramètres.

Concernant les évaluations et les autres activités plus tard dans la vie, il est important de faire passer ici le message des normes et des évaluations. De cette façon, les provinces ne fonctionneraient pas séparément dans ce domaine. Nous devons mesurer les TSA partout au pays.

Le sénateur Cordy : Vous nous aidez dans nos délibérations sur un sujet extrêmement important. J'ai enseigné à l'école primaire, donc je comprends bon nombre des choses que vous dites.

I am interested in the knowledge exchange you talked about. Ms. Lanthier, you spoke about parents being overwhelmed. I have seen parents of children who were diagnosed and wondering what to do. Much material they see is in non-layperson's language. As a committee, we recommended in our study on mental health and mental illness that we would have a mental health commission. Part of the role of that commission would be knowledge exchange: not just sending information out but a centre where people can phone, email or write in and receive responses. Can you see autism fitting in with that commission if it were set up?

Ms. Lanthier: I will be cautious in my answer. I can see autism fitting in but I am aware of the differences in the autism community. I am concerned about being lost under the larger umbrella, to be honest. Prior to working with Autism Speaks Canada, I came from the children's mental health world, where I know the pressures of mental health are huge.

To be honest, I have a fear that, in layman's terms, we will be lost in the process. As Ms. Fenton said, we are still not clear about whether we are talking about a mental health issue. Diagnoses are made by developmental paediatricians and psychologists. If that structure needs to be in place for this issue to move forward, how could we say no? Certainly, there is value in being clear about separating the two areas.

Senator Cochrane: Ms. Lanthier, you spoke about the white paper that was produced and that stakeholders were consulted. Who were the stakeholders?

Ms. Lanthier: They were researchers from across the country, representatives from some of the larger organizations, executives and government representatives. I have a copy of the white paper with me so I can provide you the official list of who attended.

Some people there have presented before this committee, such as Wendy Roberts, Peter Szatmari and Susan Bryson. The workshops were set up to talk about the areas of research in Canada and globally.

The director of research for NAAR in the U.S. also attended, and the executive director of NAAR formed part of the planning committee. There was a clear vision to look at research globally, and in Canada to set the tone for the Canadian research agenda.

Senator Cochrane: From what you say, then, it is my understanding that no individuals with autism were in attendance.

Ms. Lanthier: I do not believe there were but I would need to check the list. Again, the conference focused on the research element of autism. The kind of symposium that the Minister of Health is talking about as well is a huge undertaking. That does not mean the symposium cannot or should not be undertaken. We need to expand the list of people that attend. I am trying to recall how many people attended but I believe there were about 20 or 30 people.

J'aimerais en savoir plus sur l'échange de savoir. Madame Lanthier, vous avez dit que les parents étaient dépassés. J'ai vu des parents se demander quoi faire après le diagnostic de leur enfant. L'essentiel de la documentation qu'ils voient n'est pas vulgarisée. Dans notre étude sur la santé mentale et la maladie mentale, notre comité a recommandé la création d'une commission de la maladie mentale. L'échange de connaissances ferait partie du rôle de cette commission : elle ne ferait pas que diffuser de l'information, mais constituerait un centre où les gens peuvent téléphoner ou écrire pour recevoir des réponses. Pensez-vous que l'autisme pourrait faire partie du mandat de cette commission si elle était établie?

Mme Lanthier : Je vais être prudente dans ma réponse. Je pense que l'autisme pourrait y être intégré, mais je connais bien les différences de la collectivité de l'autisme. Je crains que l'autisme se perde dans la masse, pour être honnête. Avant de travailler avec Autism Speaks Canada, j'étais dans le domaine de la santé mentale des enfants, et je sais que les pressions de la santé mentale sont énormes.

Pour être honnête, je crains que nous nous perdions, pour dire les choses simplement. Comme Mme Fenton l'a dit, nous ne savons pas encore clairement s'il s'agit d'un problème de santé mentale. Les pédiatres du développement et les psychologues font des diagnostics. Si cette structure doit être mise en place pour que ce dossier avance, comment pourrais-je m'y opposer? Il vaut toutefois certainement la peine de séparer les deux enjeux.

Le sénateur Cochrane : Madame Lanthier, vous avez parlé du livre blanc qui a été produit et que les intervenants ont consulté. Qui étaient-ils?

Mme Lanthier : Il s'agissait de chercheurs de tout le pays, de représentants de quelques grands organismes, de directeurs et de représentants du gouvernement. J'ai avec moi un exemplaire du livre blanc, donc je peux vous donner la liste officielle des participants.

Il y a des personnes qui ont témoigné devant ce comité, comme Wendy Roberts, Peter Szatmari et Susan Bryson. On a organisé des ateliers pour discuter des domaines de recherche au Canada et dans le monde.

Le directeur de la recherche de la NAAR aux États-Unis y était aussi, de même que le directeur exécutif de la NAAR, qui faisait partie du comité de planification. On a clairement articulé la vision d'étudier la recherche à l'échelle internationale et au Canada pour donner le ton aux programmes de recherche canadiens.

Le sénateur Cochrane : D'après ce que vous dites, alors, je crois comprendre qu'il n'y avait aucun autiste parmi les participants

Mme Lanthier : Je ne pense pas qu'il y en avait, mais il faudrait que je revérifie la liste. Encore une fois, cette conférence était axée sur la recherche sur l'autisme. Le type de symposium dont le ministre de la Santé parle serait également une immense entreprise. Cela ne signifie pas que ce symposium ne peut pas ou ne devrait pas avoir lieu. Nous devons rallonger la liste des participants. J'essaie de me rappeler combien de personnes y étaient, mais je pense qu'elles étaient entre 20 et 30.

Ms. Fenton: It was closer to 150 people. The conference was huge conference but it had a specific direction. Researchers and government officials from all departments of health, the provinces and territories were invited. The nature of the conference was to learn what was currently happening in research to determine the direction for research in Canada.

Certainly, Autism Society Canada now has set up an advisory committee of individuals on the spectrum to receive advice from them. That was the beginning stage so, at that conference, no one on the spectrum was invited. The conference was clearly set up to discuss research.

Senator Cochrane: Is there a move afoot among your organizations for autistic people to present their views? We heard from Michelle Dawson yesterday, who was brilliant in her testimony. I am sure there are more people with ASD like Ms. Dawson if we could hear from them. I do not know why we do not hear from them. Your organization would be the one to encourage that participation.

Ms. Fenton: An individual with ASD is on our board who represents the province of Manitoba. His name is Kristian Hooker and he will appear before your committee in early December.

Senator Cochrane: Was he part of this white paper?

Ms. Fenton: He was not on our board at that time, which was almost five years ago. We have moved a long way since then. When you talk about stigma and other such issues, we have taken baby steps.

Senator Cochrane: Your move is to have some people with ASD participate.

Ms. Fenton: Yes, we have an advisory committee comprised of individuals on the spectrum and we have individuals on our board.

Senator Cochrane: What about decision-making?

Ms. Fenton: They are involved in the decision-making process.

Senator Fairbairn: When I listen to you, I realize what a learning experience this is for me and probably for others on this committee. My question is simple: I cannot understand why in a prosperous and caring country like Canada, with all our academic institutions and a country with, we are told, some of the best scientists in the world, a centre has not been developed within our educational community to make this issue a primary consideration. I think of my own province of Alberta and the University of Alberta, which is loaded with good medical science.

Senator Munson: And money.

Senator Fairbairn: Yes.

Mme Fenton : C'était plus autour de 150 personnes. Cette conférence était de grande envergure, mais elle était axée sur un thème précis. On y avait invité des chercheurs et des fonctionnaires de tous les ministères de la Santé, des provinces et des territoires. La conférence visait à déterminer ce qui se passait en recherche et à orienter la recherche au Canada.

Bien sûr, la Société canadienne de l'autisme a mis sur pied un comité consultatif de personnes atteinte de troubles du spectre chargé de la conseiller. Ce n'est que le début, donc à la conférence, aucune personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme n'a été invitée. Cette conférence a clairement été organisée pour discuter de la recherche.

Le sénateur Cochrane : Vos organismes prennent-ils des moyens pour que les personnes autistiques leur présentent leurs points de vue. Nous avons entendu Michelle Dawson hier, qui a présenté un témoignage brillant. Je suis certaine qu'il y a d'autres personnes ayant des troubles du spectre autistique, comme Mme Dawson, que nous pourrions entendre. Je ne sais pas pourquoi nous ne les entendons pas. Votre organisme pourrait être celui qui favorise leur participation.

Mme Fenton : Il y a une personne atteinte de troubles du spectre autistique à notre conseil d'administration qui représente le Manitoba. Il s'appelle Kristian Hooker et comparaitra devant votre comité au début décembre.

Le sénateur Cochrane : A-t-il participé à la préparation de ce livre blanc?

Mme Fenton : Il ne faisait pas partie de notre conseil à ce moment-là, il y a presque cinq ans. Nous avons beaucoup avancé depuis. Sur la stigmatisation et les autres problèmes du genre, nous avançons à très petits pas.

Le sénateur Cochrane : Vous voulez faire participer des personnes ayant des troubles du spectre autistique.

Mme Fenton : Oui, nous avons un comité consultatif qui se compose de personnes atteintes de troubles du spectre et nous en avons aussi au sein du conseil.

Le sénateur Cochrane : Qu'en est-il pour la prise de décisions?

Mme Fenton : Ces personnes participant à la prise de décisions.

Le sénateur Fairbairn : Je vous écoute et je prends conscience de l'expérience d'apprentissage que c'est pour moi et probablement pour d'autres membres de ce comité. Ma question est simple. Je ne peux pas comprendre pourquoi, dans un pays prospère et humain comme le Canada, où il y a tant de bonnes universités et de scientifiques de renommée mondiale, comme on nous le dit, nous n'avons pas encore établi de centre dans le milieu de l'éducation pour faire de cet enjeu une considération fondamentale. Je pense à ma propre province, l'Alberta, et à l'Université de l'Alberta, qui regorgent d'excellents scientifiques médicaux.

Le sénateur Munson : Et d'argent.

Le sénateur Fairbairn : Oui.

Ms. Fenton: Autism is a relatively young disorder. It was recognized as a disorder in the early 1940s. Individuals with Asperger's syndrome were not added to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*, until 1994. The research over the course of the past 50 years has changed from ASD being due to bad parenting to moving along. Researchers are learning so much about this disorder each day that now people are starting to realize the importance of setting up centres of excellence.

Dr. Susan Bryson is the research chair at Dalhousie University in Halifax. ASDs are starting to be recognized. Sometimes when people look at systems, they expect systems will immediately take a right turn. Systems change slowly. Moving along, each day we learn a new thing. I would love a centre of excellence to be set up tomorrow saying, here are the best treatments and here are the people to provide those interventions. However, that is not how we work. Movement is slow, unfortunately.

Ms. Lanthier: Incidence rates have risen so dramatically, even in the past few years, that we were almost in a position of being only reactive, and not having the ability or money to be proactive. If you talk about a limited amount of resources, where will they go? They must go into trying to help these children.

Parents were almost frantic. They were looking and searching for anything they could find. This is what is wonderful about this opportunity. The franticness is still there, but parents have realized that unless we take a step back, take a breath and look at what we need to do, we will never move beyond the franticness to a point where we can be proactive rather than reactive.

The incidence rates will not go down. In fact, they seem to be going up. The franticness will remain. Parents say, "I know research is taking place now, and the money I raise for research may not have an impact on my child, but I want to ensure I do something for future generations." That is astounding for parents who have two four-year-old twins on the autism spectrum who are out of control.

Ms. Fenton: Asperger's syndrome was added to the *DSM* in 1994. My eldest son, who has Asperger's, was born in 1993. When I went to the psychologist when my son was three and said, "I think something is going on here," the psychologist told me, "His behaviour is extreme but not abnormal. Go home and be a better parent." That information was provided because the individual did not know much about this disorder. He was two years late in understanding the research. We need to play catch-up. We need to be pro-active and not turn people away. That means we need to take the time to learn how to recognize the warning signs and do appropriate screening and diagnosis.

Senator Nancy Ruth: I am curious about how much the school fees are, and how subsidies are structured for children.

Mme Fenton : L'autisme est un trouble assez jeune. Il a été reconnu comme trouble au début des années 1940. Les personnes ayant le syndrome d'Asperger n'ont pas été ajoutées au *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM*, avant 1994. Depuis 50 ans, où l'on croyait que les troubles du spectre autistique étaient attribuables à un mauvais encadrement parental, la recherche a beaucoup évolué. Les chercheurs en apprennent tant sur ces troubles chaque jour qu'on commence à comprendre l'importance d'établir des centres d'excellence.

Susan Bryson est directrice de recherche à l'Université Dalhousie, à Halifax. On commence à reconnaître les TSA. Parfois, lorsque des gens examinent des systèmes, ils s'attendent à ce qu'ils prennent immédiatement le bon tournant. Les systèmes changent lentement. Chaque jour, nous apprenons une nouvelle chose. Je serais ravie qu'on établisse un centre d'excellence dès demain et qu'on puisse dire : voici les meilleurs traitements qui soient et voici des personnes qualifiées pour intervenir. Cependant, ce n'est pas ainsi que nous travaillons. L'évolution est lente, malheureusement.

Mme Lanthier : Les taux d'incidence ont tellement augmenté, ne serait-ce que depuis quelques années, que nous sommes presque réduits à une position réactive, que nous n'avons pas les moyens ni les ressources pour être proactifs. Où investir nos ressources limitées? Elles doivent servir à aider ces enfants.

Les parents sont presque frénétiques. Ils cherchent tout ce qu'ils peuvent trouver. C'est l'aspect merveilleux de cette possibilité. La frénésie est toujours là, mais les parents se rendent compte que si nous ne nous arrêtons pas pour respirer et réfléchir à ce que nous devons faire, nous ne passerons jamais à autre chose que cette frénésie et ne pourrons jamais être proactifs plutôt que réactifs.

Les taux d'incidences ne diminueront pas. Au contraire, ils semblent augmenter. La frénésie demeure. Les parents nous disent : « Je sais qu'il y a de la recherche qui se fait et que l'argent que je recueille pour la recherche n'aura peut-être pas d'incidence sur mon enfant, mais je veux faire quelque chose pour les générations futures. » C'est abasourdissant pour des parents qui ont deux jumeaux de quatre ans atteints de troubles du spectre autistique qui sont hors de contrôle.

Mme Fenton : Le syndrome d'Asperger a été ajouté au *DSM* en 1994. Mon fils aîné, qui en est atteint, est né en 1993. Lorsqu'il avait trois ans, je suis allée voir un psychologue et je lui ai dit : « Je pense qu'il se passe quelque chose ici. » Le psychologue m'a répondu : « Son comportement est extrême, mais non anormal. Rentrez chez vous et soyez un meilleur parent. » C'est l'information qu'il m'a donnée parce qu'il n'en savait pas beaucoup sur ce trouble. Il avait deux ans de retard sur les recherches. Il y a du rattrapage à faire. Nous devons être proactifs et éviter que les gens soient renvoyés chez eux. Cela signifie que nous devons prendre le temps d'apprendre à reconnaître les signes précurseurs et faire les examens qui conviennent pour poser le bon diagnostic.

Le sénateur Ruth : Je serais curieuse de savoir à combien s'élèvent les frais de scolarité et comment se structurent les subventions pour les enfants.

The thing that impressed me most about the presentation yesterday by the autistic woman was what I heard almost as a plea: "Do not use all research and resources to make us like you, to make us function as whatever a normal Canadian is." One hears this plea from many groups in Canadian society. My second question is, what response do you have to that?

Ms. Lanthier: New Haven's tuition fees run around \$55,000 a year. They have an active fund-raising board as well, and their mission is not to turn away any child that needs help, but they do have to turn them away. The Ontario government, through its preschool autism service, funds about a third of that for me. The rest is covered by salary support from the rest of my family and whatnot.

With respect to Michelle Dawson and her plea, it is interesting. We hear that regularly, and they hear it in the U.S. regularly as well. It is difficult because we receive different opinions depending on who we talk to. Oftentimes, adults on the spectrum are not verbal and do not have the capacity to say the words. They use other means of communication to get the message out. I think it is important that these people sit at the table.

At this point, speaking personally, I want my child to have the fewest challenges in life as possible. Every parent wants that. Elements of his autism are extraordinary and bring us great humour and joy. Elements of his autism are not joyous. I am sorry that they are not joyous. I worry everyday. I wake up every single day worrying about what will happen to him when I am no longer here. What will happen to him if my plane on the way back to Toronto crashes and I die? He is seven. I worry about that every single day.

Will I do everything in my power to ensure that he is, not necessarily like me, because I do not think he would want to be completely like me, but will I do everything in my power to ensure he has the supports necessary to function in the life he wants to function in? Yes: Until he can tell me what that life is, I need to, as his parent, advocate for what I believe is best for my child. That is what parents typically do.

No organization means to say that someone with ASD should be like him or her or like us. We want to do what is best for every child, from our perspective.

Ms. Fenton: I agree. The reality is that everybody wants our children to reach their full potential. What kinds of supports and accommodation do I need to sit here and speak to you today? We would like to put into place those things for everybody in society to reach their full potential and enjoy life.

For my two children, one is classic and barely speaks and one has Asperger's and is talkative. Parts of their autism bring me great joy, but parts add a significant amount of stress to my life. I have a child who has no cognitive understanding of danger. A truck is something you run out in front of. How do you stop that behaviour when he is in the top five per cent for hyperactivity and

Ce qui m'a impressionnée le plus du témoignage que nous a présenté hier une femme autistique, c'est ce que j'ai presque perçu comme une prière : « N'utilisez pas toute la recherche et les ressources pour que nous vous aimions, pour que nous fonctionnions comme n'importe quel Canadien normal. » C'est ce que nous demandent beaucoup de groupes dans la société canadienne. Je vous demande donc quelle réponse vous avez à cela.

Mme Lanthier : À New Haven, les frais de scolarité tournent autour de 55 000 dollars par année. Il y a un comité de levée de fonds très actif, qui n'a pas pour mission de refuser un enfant qui a besoin d'aide, mais qui doit le faire quand même. Le gouvernement de l'Ontario, par ses services préscolaires à l'autisme, finance environ le tiers de cette somme pour moi. Le reste est payé par les salaires du reste de ma famille, entre autres.

Concernant Michelle Dawson et sa prière, votre remarque est intéressante. Nous l'entendons souvent ici, tout comme aux États-Unis. C'est difficile, parce que les opinions diffèrent en fonction des interlocuteurs. Bien souvent, les adultes du spectre ne sont pas verbaux, ils ne sont pas en mesure d'utiliser les mots. Ils utilisent d'autres moyens de communication pour émettre leurs messages. Je pense qu'il est important que ces personnes participent aux discussions.

Personnellement, je tiens à ce que mon enfant ait le moins de difficulté possible dans la vie. C'est ce que tous les parents souhaitent. Certains aspects de son autisme sont extraordinaires et nous apportent beaucoup d'humour et de joie. Certains aspects de son autisme ne sont pas joyeux. J'en suis bien triste. Je m'en inquiète tous les jours. Je me réveille tous les matins en me demandant ce qu'il va advenir de lui quand je ne serai plus là. Qu'advient-il de lui si mon avion s'écrase à mon retour à Toronto et que je meure? Il a sept ans. Je m'en inquiète tous les jours.

Vais-je faire tout en mon pouvoir pour veiller à ce qu'il ne soit pas nécessairement comme moi, parce que je ne pense pas qu'il veuille être complètement comme moi, mais à ce qu'il ait toute l'aide nécessaire pour fonctionner dans la vie qu'il choisira? Oui. Jusqu'à ce qu'il puisse me dire en quoi consistera cette vie, je dois, en tant que parent, réclamer ce que je considère être le mieux pour lui. C'est ce que les parents font habituellement.

Il n'y a aucune organisation qui essaie de dire qu'une personne ayant un TSA devrait être comme lui, comme elle ou comme nous. Nous voulons faire le mieux pour chaque enfant, de notre point de vue.

Mme Fenton : Je suis d'accord. La réalité, c'est que tout le monde veut que ses enfants réalisent leur plein potentiel. De quel type d'aide et de mesures d'adaptation ai-je besoin pour être ici et vous parler aujourd'hui? Nous aimerions mettre ces choses en place pour tout le monde dans la société, pour que tous réalisent leur plein potentiel et profitent de la vie.

Concernant mes deux enfants, l'un est un autiste classique et parle très peu, alors que l'autre a le syndrome d'Asperger et parle. Certains aspects de leur autisme m'apportent beaucoup de joie, mais certains aspects ajoutent énormément de stress à ma vie. J'ai un enfant qui n'a aucune compréhension cognitive du danger. On peut courir devant un camion. Comment empêcher

impulsivity? There are significant challenges there. He needs to learn about the dangers in this world, and I need to help protect him. That does not mean I want to extinguish the features that make him unique and interesting, but I want to teach him how to operate and live in the world.

Ms. Lanthier: I think we both feel strongly that Michelle Dawson is an extraordinary human being. She has reached a potential that is her potential, and it is extraordinary.

Ms. Fenton: But not all individuals on the spectrum can reach that potential.

The Chairman: To finish off this session, the Minister of Health a few days ago made an announcement. I believe Autism Society Canada was there in support on the platform. Perhaps you can speak to how satisfied you are with that direction. I believe today in your presentation you call for a national strategy, and I do not think that a national strategy was part of his presentation. If you feel he needs to do more, did you tell him that while you were there on the platform with him?

Ms. Fenton: Yes: It was a modest first step. We indicated to him that this announcement was a modest first step. As we have heard from members of the community and as Senator Cochrane said, individuals with autism need to be consulted also.

The key part of developing a national autism strategy is to have all the stakeholders sit down together at a table. That means all the members of the community, individuals on the autism spectrum, professionals, the provinces and all the governments, not only in health but in education and social services, must come together and figure out what kind of strategy we need to put into place so that individuals on the spectrum can reach their fullest potential.

The Chairman: Thank you to both of you. You have been helpful to us this morning.

Our next witnesses are, first, Jean Lewis, founding director of Families for Early Autism Treatment, FEAT. This organization is based in British Columbia. It was established in 1996. It is a non-profit society dedicated to medically necessary autism treatment. Ms. Lewis is the mother of two sons, one of whom was diagnosed with autism in 1996.

Laurie Mawlam is here on behalf of Autism Canada. Ms. Mawlam is Executive Director of Autism Canada, a non-profit organization whose mission is to find the causes and cure for autism.

Finally, we have David Mikkelsen, Executive Director of Autism Treatment Services of Canada, a position he has held since 1980. Mr. Mikkelsen has a lot of in-depth experience in this area.

We will start with Ms. Lewis.

ce comportement, compte tenu du fait qu'il fait partie du 5 p. 100 des enfants les plus hyperactifs et les plus impulsifs? Les défis sont énormes. Il doit apprendre à reconnaître les dangers de ce monde, et j'ai besoin d'aide pour le protéger. Cela ne signifie pas que je veux faire disparaître les caractéristiques que le rendent unique et intéressant, mais je veux lui apprendre à vivre et à fonctionner dans le monde.

Mme Lanthier : Je pense que nous sommes toutes les deux convaincues que Michelle Dawson est une personne extraordinaire. Elle réalise son propre potentiel, ce qui est extraordinaire.

Mme Fenton : Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de troubles du spectre autistique qui peuvent réaliser ce potentiel.

Le président : Pour terminer cette séance, le ministre de la Santé a fait une annonce il y a quelques jours. Je pense que la Société canadienne de l'autisme était là pour appuyer son programme. Peut-être pouvez-vous nous dire si vous êtes satisfaits de l'orientation qu'il prend. Dans votre témoignage d'aujourd'hui, je pense que vous avez réclamé une stratégie nationale, et je ne pense pas qu'il a parlé de stratégie nationale. Si vous pensez qu'il doit en faire plus, lui avez-vous dit pendant que vous étiez là à ses côtés?

Mme Fenton : Oui. C'est un premier pas modeste. Nous lui avons mentionné que son annonce était un premier pas modeste. Comme le disent les membres de la collectivité, ainsi que le sénateur Cochrane, il faut aussi consulter les personnes autistiques.

L'élément de base de l'élaboration d'une stratégie nationale de l'autisme serait que tous les intervenants s'assoient à la table. Tous les membres de la collectivité doivent se réunir, les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, les professionnels, les provinces et tous les gouvernements, non seulement en santé, mais également en éducation et en services sociaux, afin de réfléchir ensemble à la stratégie que nous devons mettre en place pour que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique puissent réaliser leur plein potentiel.

Le président : Je vous remercie toutes les deux. Vous nous avez bien aidés ce matin.

Nos prochains témoins sont, pour commencer, Jean Lewis, directrice et fondatrice de Families for Early Autism Treatment, FEAT, un organisme de la Colombie-Britannique qui a été établi en 1996. Il s'agit d'une société à but non lucratif qui se penche sur les traitements de l'autisme médicalement nécessaires. Mme Lewis est mère de deux fils, dont l'un a reçu un diagnostic d'autisme en 1996.

Laurie Mawlam est ici au nom d'Autisme Canada. Mme Mawlam est directrice exécutive d'Autisme Canada, un organisme à but non lucratif dont la mission est de trouver les causes de l'autisme et son traitement.

Enfin, nous recevons David Mikkelsen, directeur exécutif de Autism Treatment Services of Canada, un poste qu'il détient depuis 1980. M. Mikkelsen a beaucoup d'expérience en profondeur dans ce domaine.

Nous allons commencer par Mme Lewis.

Jean Lewis, Director, Families for Early Autism Treatment: I will make my remarks brief. I would like to begin with a bedtime story.

Shortly before I left to come to Ottawa, I was saying good night to our 14-year-old son James, who is two years older than his autistic brother Aaron. I sensed something was terribly wrong as I tucked him in. It was true; a mother's intuition is always correct. It turned out that at school that day, he and his classmates had viewed a video, and the video was about Duplessis's orphans. I am sure you all know about Duplessis's orphans in the 1930s in Quebec.

A shot in the video showed a young autistic boy and the treatment that he was receiving in the orphanage. The shot opened the discussion about why he was not receiving treatment in the 1930s and how today in Canada, in 2006, autistic children are still not receiving treatment.

The conversation was disturbing coming from the innocence of a child who gets it. The anxiety that he and all the rest of the siblings face and the emotional turmoil over the uncertain future of their siblings is not to be measured.

Today, autistic children are still orphans of Canada's health care system. This situation is not acceptable. We want medicare coverage for autism treatment and we want it now.

It is beyond debate that applied behavioural analysis, ABA, or intensive behaviour intervention, IBI, is a science-based, effective treatment for children with autism on the spectrum. It is beyond debate that this treatment is medically necessary. It has been tested in the crucible of litigation, time and time again, in the courts of British Columbia and Ontario, and the courts have found it as fact. Further discussion is not helpful. The B.C. Court of Appeal had it exactly right in the *Auton* case when the court held that autism is a socially constructed handicap. Children faced with this disability are treated less worthy of help than others with transitory medical problems or adults in need of mental health therapy. This situation is not acceptable.

FEAT B.C. has been fighting health care bureaucrats for over 10 years to receive what is medically and rightfully due to children with autism, which is medicare coverage for their medically necessary treatment.

Until the Supreme Court of Canada decision in *Auton* two years ago, we relied mostly on the legal process. To some extent, we still do. That is why we are here today. We are here because the Supreme Court of Canada told us to become political.

I am here with two other B.C. mothers of autistic children, Roxanne Black and Jennifer Ralph.

Jean Lewis, directrice, Families for Early Autism Treatment : Je serai brève. J'aimerais commencer par une petite histoire.

Peu avant de partir pour Ottawa, j'ai souhaité bonne nuit à notre fils de 14 ans, James, qui a deux ans de plus que son frère autistique, Aaron. Je sentais qu'il y avait quelque chose qui le dérangeait profondément pendant que je le bordais. C'était vrai : l'intuition d'une mère est toujours juste. Il se trouvait qu'à l'école, ce jour-là, ses camarades de classe et lui avaient visionné une vidéo sur les orphelins de Duplessis. Je suis certaine que vous connaissez tous l'histoire des orphelins de Duplessis dans les années 1930 au Québec.

L'une des scènes montrait un jeune autiste et le traitement qu'il recevait à l'orphelinat. Cette scène a lancé la discussion sur les raisons pour lesquelles il ne recevait pas de traitement en 1930 et pour lesquelles aujourd'hui, au Canada, en 2006, les enfants autistiques ne reçoivent toujours pas de traitement.

Cette conversation était dérangeante pour cet enfant innocent. Nous ne mesurons pas l'anxiété ni les autres émotions que lui et les autres frères et sœurs d'autistes ressentent quant à l'avenir incertain de leur frère ou de leur sœur.

De nos jours, les enfants autistiques sont toujours orphelins dans le système de santé du Canada. Ce n'est pas acceptable. Nous voulons que les traitements de l'autisme soient couverts par l'assurance-maladie dès maintenant.

Il ne fait aucun doute que l'analyse comportementale appliquée, l'ACA, ou l'intervention comportementale intensive, l'ICI, sont des traitements scientifiques efficaces pour les enfants qui ont des troubles du spectre autistique. Il ne fait aucun doute que ces traitements sont médicalement nécessaires. La question a été étudiée à maintes reprises par les tribunaux de la Colombie-Britannique et l'Ontario, et les tribunaux ont conclu que c'était un fait. Il ne sert à rien de poursuivre la discussion. La Cour d'appel de la Colombie-Britannique avait tout à fait raison dans l'affaire *Auton*, lorsqu'elle a établi que l'autisme était un handicap défini par la société. On juge qu'il vaut moins la peine d'aider les enfants aux prises avec ce handicap que les autres enfants ou les adultes qui ont des problèmes médicaux transitoires ou qui ont besoin de thérapie en santé mentale. C'est inacceptable.

FEAT B.C. se bat depuis dix ans contre les bureaucrates de la santé pour obtenir ce à quoi les enfants atteints d'autisme ont droit légitimement et médicalement, soit une couverture d'assurance-maladie pour leurs traitements médicalement nécessaires.

Jusqu'à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Auton* il y deux ans, nous nous fondions surtout sur la procédure juridique. Dans une certaine mesure, nous le faisons toujours. C'est la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui. Nous sommes ici parce que la Cour suprême du Canada nous a dit de nous politiser.

Je suis ici avec deux autres mères d'enfants autistiques de la Colombie-Britannique, Roxanne Black et Jennifer Ralph.

Some people ask how much it will cost to treat autistic children. We say it will cost a great deal less than not providing such treatment. In the 10 years since we began to fight for medicare coverage for science-based autism treatment, consider this: How many children have been diagnosed with autism spectrum disorder in Canada? How many families with untreated autistic children have been blown apart or forced into financial ruin? How many siblings of autistic children have faced the anxiety that my son James has expressed? How much money has been spent on warehousing autistic children in dysfunctional group homes, foster homes or brutalizing institutions? How much potential contribution to Canadian society and to our economy has been lost due to the failure to provide medicare coverage for the treatment of autism? These questions are all compelling.

The time for questions and debate is passed. It is time for action. The glacial pace of bureaucratic time amounts to an almost wilful failure to act. It is reckless disregard for our children. It is not acceptable. We want medicare coverage for the treatment of autism, and we need it now.

It is often said that there is no sense of urgency about anything in this city. If so, perhaps it is due to a lack of sufficient and focused outrage in this country at large. The seventeenth century poet William Congreve, who wrote "Hell hath no fury like a woman scorned," obviously has not met mothers of children who have been denied medically necessary treatment by a myopic political class and a blinkered obdurate bureaucracy.

Of course, medicare coverage for the treatment of autism can be provided by our national government. The Canada Health Act is not divine scripture; it is the work of fallible humankind. It can be improved. It is a matter of political will. Speaking of political will, the announcement of Health Minister Tony Clement this past Tuesday concerning this federal government's approach to autism is the worst of the worst that Ottawa produces. It is the Romanow commission co-joined with the gun registry. It is also cheap politics. Mr. Clement is trying to upstage the Liberals and the NDP, who have been working cooperatively on a parliamentary motion proposing a national autism strategy. Mr. Clement is playing politics with the lives of autistic children and their fragile families. He should be ashamed of himself.

Families for Early Autism Treatment B.C. intends to be active in the next federal election campaign. We will focus our efforts on certain constituencies in the suburbs of Toronto and Vancouver, and some in rural Ontario, in which the margin of victory last time was less than 4 per cent. In many cases, it was less than 2 per cent. It seems clear from Tuesday's announcement that Parry Sound-Muskoka will be one of them. We will work to elect or re-elect MPs who demonstrate the most sincere commitment to

Certaines personnes se demandent combien il en coûtera pour traiter les enfants autistiques. Nous affirmons qu'il en coûtera beaucoup moins de les traiter que de ne pas les traiter. Depuis que nous avons commencé à nous battre, il y a dix ans, pour obtenir de l'assurance-maladie pour des traitements de l'autisme prouvés scientifiquement, combien d'enfants ont reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique au Canada? Combien de familles ayant des enfants autistiques non traités ont éclaté ou été acculées à la faillite? Combien de frères et de sœurs d'enfants autistiques ont vécu l'anxiété que mon fils James exprime? Combien d'argent a été dépensé pour placer des enfants autistiques dans des foyers de groupe ou des familles d'accueil dysfonctionnelles ou encore des institutions où ils sont brutalisés? Quelle contribution potentielle à la société canadienne et à notre économie avons-nous perdu parce que nous n'assurons pas le traitement de l'autisme? Il vaut la peine de réfléchir à ces questions, qui sont toutes nécessaires.

Ce n'est plus le temps de nous poser des questions et de débattre. Il est temps de passer à l'action. La lenteur indescriptible du travail des bureaucrates équivaut pratiquement à une absence de volonté d'agir. C'est un manque d'égard irresponsable envers nos enfants. C'est inacceptable. Nous voulons de l'assurance-médicament pour le traitement de l'autisme et nous en avons besoin dès maintenant.

On dit souvent qu'il n'y a aucun sentiment d'urgence pour quoi que ce soit dans cette ville. Si c'est vrai, peut-être est-ce attribuable à un manque d'indignation ciblée dans ce pays en général. Le poète du XVII^e siècle William Congreve, qui a écrit « Hell hath no fury like a woman scorned », n'a évidemment pas rencontré de mères d'enfants qui se sont fait refuser des traitements médicalement nécessaires par une classe politique myope et une bureaucratie franchement obstinée.

Bien sûr, notre gouvernement national pourrait assurer le traitement de l'autisme. La Loi canadienne sur la santé n'est pas la Bible, elle découle du travail d'êtres humains faillibles. On peut l'améliorer. Tout dépend de la volonté politique. En parlant de volonté politique, l'annonce qu'a faite mardi dernier le ministre de la Santé, Tony Clement, sur la politique du gouvernement fédéral à l'égard de l'autisme est le comble du pire de ce que produit Ottawa. C'est la Commission Romanow conjuguée au registre des armes à feu. C'est de la petite politique. M. Clement essaie de souffler la vedette aux libéraux et au NPD, qui travaillent en collaboration à une motion parlementaire afin de proposer une stratégie nationale de l'autisme. M. Clement fait de la petite politique avec les vies des enfants autistiques et de leurs familles fragiles. Il devrait avoir honte.

Families for Early Autism Treatment B.C. a l'intention d'être active pendant la prochaine campagne électorale. Nous allons concentrer nos efforts dans certaines circonscriptions des banlieues de Toronto et de Vancouver, ainsi que dans certaines régions rurales de l'Ontario, où la victoire tenait à moins de 4 p. 100 la dernière fois. Dans bien des cas, elle tenait à moins de 2 p. 100. Il semble clair, d'après l'annonce de mardi dernier, que la circonscription de Parry Sound-Muskoka en fera partie. Nous

helping us meet our objective. We believe politicians operate according to the motto of the late U.S. Senator Everett Dirksen "When I feel the heat, I see the light."

We hope and, frankly, expect that this Senate committee will encourage the Government of Canada to do the morally right and economically sensible thing, which is to provide medicare coverage for autism treatment now.

Laurie Mawlam, Executive Director, Autism Canada: It is a pleasure and honour to be here today on behalf of the Autism Canada foundation.

Autism Canada is a registered Canadian charity founded by parents, all of whom had a child or children diagnosed with autism spectrum disorder. Today, at least 50 per cent of our board of directors must have a child diagnosed with autism so as never to lose sight of the issues surrounding raising a child with autism.

Our mandate is to engage in power, and educate and unite people to find the cause and a cure. We believe autism is a medical condition, not only a behavioural problem. Autism is a dysfunction of many body systems, including the gastrointestinal tract, the immune system and the hepatic, endocrine and nervous systems.

Despite a common misconception, a vast amount of scientific evidence substantiates the use of specific nutritional and biomedical interventions for autistic individuals. I have attached in Appendix I a collection of 255 peer-reviewed medical journal articles, collated by Theresa Binstock, who is a researcher in developmental and behavioural neuroanatomy. I have also attached Appendix II, which are ratings from over 23,000 parents of behavioural effects of biomedical interventions collected by the Autism Research Institute since 1967.

Nutritional and biomedical interventions must be recognized as valuable and necessary, and combined with behavioural treatments.

We share the concerns of others. The waiting time for diagnosis is too long. The waiting period for treatments is too long. The public education system does not have the resources, nor in some cases the knowledge, to work effectively with children who are autistic.

Our other concern that you may not have heard as much about is that mainstream medicine is not aware of the effective biomedical interventions, or is not trained to treat autistic individuals on an individual basis. I have had the good fortune to attend autism conferences in Canada and the United States, where medical doctors have presented case studies to show

allons travailler à faire élire ou réélire des députés qui montrent l'engagement le plus sincère à nous aider à atteindre notre objectif. Nous croyons que les politiciens agissent selon la devise d'un ancien sénateur des États-Unis, Everett Dirksen : « Quand je sens la pression, je vois la lumière. »

Nous espérons que ce comité sénatorial incitera le gouvernement du Canada à prendre la mesure moralement bonne et économiquement nécessaire qui s'impose, soit d'inclure le traitement de l'autisme dans le régime d'assurance-maladie dès maintenant. Franchement, c'est ce à quoi nous nous attendons.

Laurie Mawlam, directrice exécutive, Autisme Canada : Je suis enchantée et honorée d'être ici aujourd'hui au nom de la fondation Autisme Canada.

Autisme Canada est un organisme de bienfaisance enregistré canadien qui a été fondé par des parents ayant tous au moins un enfant qui ont reçu le diagnostic de trouble du spectre autistique. Aujourd'hui, au moins 50 p. 100 des membres de notre conseil d'administration doivent avoir un enfant qui a reçu un diagnostic d'autisme pour que nous ne perdions jamais de vue les défis entourant l'éducation d'un enfant autistique.

Notre mandat est de participer au pouvoir, d'éduquer les gens et de les unir pour trouver les causes de l'autisme et son traitement. Nous croyons que l'autisme est un trouble médical et non comportemental. L'autisme est une dysfonction de différents systèmes du corps, dont le tractus gastro-intestinal, le système immunitaire, ainsi que les systèmes hépatique, endocrinien et nerveux.

Malgré la fausse croyance répandue, il y a beaucoup de preuves scientifiques qui appuient l'utilisation d'interventions nutritionnelles et biomédicales chez les personnes autistiques. J'ai joint à l'annexe 1 un condensé de 255 articles de revues médicales ayant fait l'objet d'examen par les pairs qui ont été rassemblés par Theresa Binstock, chercheuse en neuroanatomie développementale et comportementale. J'ai également joint à l'annexe 2 les résultats d'évaluations de parents sur les effets comportementaux d'interventions biomédicales, qui ont été recueillies par l'Autism Research Institute depuis 1967.

Il faut reconnaître la validité et la nécessité des interventions nutritionnelles et biomédicales et les combiner à des traitements comportementaux.

Nous partageons les préoccupations d'autres groupes. Le temps d'attente pour obtenir un diagnostic est trop long. Le temps d'attente pour obtenir des traitements est trop long. Le système d'éducation publique n'est pas doté des ressources, ni même dans certains cas des connaissances, pour travailler efficacement avec les enfants autistiques.

L'autre réalité qui nous préoccupe et dont vous n'avez peut-être pas encore entendu parler beaucoup, c'est le fait qu'en médecine classique, on ne connaît pas les interventions biomédicales efficaces ou qu'on n'enseigne pas aux médecins à traiter les personnes autistiques sur une base individuelle. J'ai eu la chance de participer à des conférences sur l'autisme au Canada

how biomedical treatments have helped effectively eliminate self-injurious behaviour and repetitive behaviour considered to be part of the condition of being autistic.

We have learned through scientific evidence and direct observation that many autistic individuals have gastrointestinal issues, headaches, food allergies, vitamin deficiencies, immune system abnormalities, detoxification inabilities and environmental sensitivities. Autistic children cannot often express the discomfort they feel. Finding doctors who will look past the autism and treat medical symptoms is rare.

Another concern is that medical testing and nutritional supplements are not covered consistently as a medical expense under the Income Tax Act, although deemed medically necessary by licensed health care professionals.

Doctor Ben Gibbard of the University of Calgary stated at the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry meeting this year that almost every autistic patient — 93.8 per cent — that he surveyed received some form of nutritional and dietary intervention. Appendix III of my submission is an article published in *MedPage Today*, dated October 27, 2006, that also gives some examples of Dr. Gibbard's findings from the survey he conducted in Alberta.

At the end of the article, Dr. Margaret Weiss of the University of British Columbia comments that while some may dismiss the helpful ratings as placebo effect, these ratings may be better treated as open-label or case reports that can point research in the right direction. She said, "If we got placebo effects like that in our stimulant trials, stimulants would be off the market."

Turning to number six, my last concern, little scientific research attempts to use a multidisciplinary approach to find common causes for the disparate neurological, gastrointestinal and immunological aspects of autism. Currently, government-funded research is focused primarily on the genetic puzzle of autism and behaviour modification, with some work in brain imaging. Please note that we acknowledge all these contributions. Our view is that we need to promote university-based research using a multidisciplinary approach, pulling specialists from all biomedical disciplines, and looking at novel hypotheses. We are excited about the recent research in the biology of autism, brain growth and inflammation and immune and digestive system disturbances in conjunction with environment, genetics and behaviour. We believe this research is where we will find the answers to stop this epidemic.

et aux États-Unis, où des médecins ont présenté des études de cas pour montrer à quel point des traitements biomédicaux les ont aidés à éliminer efficacement des comportements d'automutilation et répétitifs considérés comme partie intégrante de l'état autistique.

Nous avons appris de diverses recherches scientifiques et d'observations directes que beaucoup d'autistes avaient des problèmes gastro-intestinaux, des maux de tête, des allergies alimentaires, des carences vitaminiques, des anomalies du système immunitaire, des incapacités de détoxification et des sensibilités environnementales. Souvent, les enfants autistiques ne peuvent pas exprimer l'inconfort qu'ils ressentent. Il est rare de trouver un médecin qui cherchera au-delà de l'autisme et traitera des symptômes médicaux.

Il faut dire aussi que les examens médicaux et les suppléments alimentaires ne sont pas toujours considérés comme une dépense médicale admise selon la Loi l'impôt sur le revenu, bien que les professionnels de la santé autorisés les jugent médicalement nécessaires.

Le Dr Ben Gibbard, de l'Université de Calgary, a déclaré à la réunion de l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, cette année, que presque tous les patients autistiques (93,8 p. 100) qu'il suivait recevaient une forme ou une autre d'intervention nutritionnelle et alimentaire. J'ai joint à l'annexe III de mon mémoire un article publié dans *MedPage Today* le 27 octobre 2006, qui donne d'autres exemples des conclusions que le Dr Gibbard a tirées du sondage qu'il a effectué en Alberta.

À la fin de l'article, la Dre Margaret Weiss, de l'Université de la Colombie-Britannique, affirme que bien que des évaluations positives puissent être attribuables par certains à l'effet placebo, il est préférable de les considérer comme des essais ouverts ou des exposés de cas qui pourraient orienter la recherche dans la bonne direction. « Si nous avons obtenu des effets placebos de cette ampleur dans nos essais sur les stimulants, les stimulants ne seraient pas sur le marché », dit-elle.

Au point six, mon dernier, je souligne le peu de recherches scientifiques préconisant une approche multidisciplinaire pour trouver les causes communes des aspects neurologiques, gastro-intestinaux et immunologiques disparates de l'autisme. Actuellement, la recherche financée par le gouvernement vise surtout le casse-tête génétique de l'autisme et de la modification des comportements, puis dans une moindre mesure, l'imagerie cérébrale. Remarquez que nous reconnaissons toutes ces contributions. Nous sommes d'avis qu'il faut favoriser la recherche universitaire effectuée selon une approche multidisciplinaire, qu'il faut rassembler des spécialistes de toutes les disciplines biomédicales et étudier de nouvelles hypothèses. Nous sommes enthousiastes devant les recherches récentes qui s'effectuent sur la biologie de l'autisme, la croissance et l'inflammation du cerveau, ainsi que les perturbations des systèmes immunitaires et digestifs de la perspective de l'environnement, de la génétique et des comportements. Nous croyons que c'est grâce à ces recherches que nous allons trouver des réponses pour arrêter cette épidémie.

We want to bridge the gap between observation and good evidence-based medicine. Hence, this is why Autism Canada was created. We praise the efforts of the multi-disciplinary approach seen at the Kilee Patchell Evans Autism Research Group at the University of Western Ontario and the collaborative approach at Queen's University, Harvard University and Johns Hopkins University. The Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, directed by Dr. Derrick MacFabe, recently had their work published in *Behavioural Brain Research*. I have attached that as Appendix IV.

The research focused on the component, propionic acid, which was used in an animal-based model to show symptoms of hyperactivity, repetitive behaviour and social impairments that resemble autism. Science holds the answer to this medical condition.

In concluding, I hold my head high and say autism is treatable. There is hope out there. It is not an easy road, but it can be done. I know this because my son was diagnosed in July of 2000 and is no longer considered autistic. I am criticized for making this statement and I am told repeatedly that "Tommy must have been misdiagnosed or is still autistic." He was not misdiagnosed, and today, he is indistinguishable from other children. Parents like me make educated decisions based on scientific research and pursue a multi-disciplinary approach as the best chance at a full recovery. We want our children back.

Before I open the table to questions, I want to share that on Wednesday morning before leaving to drive to Ottawa, I checked my e-mail and found that the autism world had lost a giant angel. Dr. Bernard Rimland passed away this Tuesday. He can be credited for kiboshing the refrigerator-mum theory for autism with the publication of *Infantile Autism* in 1964. He started the Autism Society of America in a large part to promote behavioural modification. He started the Autism Research Institute to create a worldwide research centre and clearing house for biomedical treatments and spearheaded the Defeat Autism Now! group to identify causes of autism quickly and promote the safe and effective treatments that mainstream medicine refuses to investigate.

I have brought three additional items with me today as part of my written submission: a tribute to Dr. Bernard Rimland, if you are not aware of him; Autism Canada's fall 2006 newsletter; and a copy of the DVD documentary, *Autism: There is Hope Out There*.

David Mikkelsen, Executive Director, Autism Treatment Services of Canada: It is great to be here, honourable senators. I appreciate the opportunity.

Before I comment on the formal part of this presentation, it is a good news, bad news story today because the good news is, we are here, we have an interested audience and you have some

Nous voulons combler l'écart entre l'observation et la médecine fondée sur des preuves concrètes. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'association Autisme Canada a été fondée. Nous louons les efforts que déploie le Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, de l'Université Western Ontario, pour établir une approche multidisciplinaire, et la collaboration de celle-ci avec l'Université Queen's, l'Université Harvard et l'Université Johns Hopkins. Les résultats des travaux du Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, dirigé par le Dr Derrick MacFabe, ont été publiés récemment dans *Behavioural Brain Research*. Vous en trouverez une copie à l'annexe IV.

Les recherches portaient sur l'acide propionique composé, qui a été utilisé dans un modèle animal pour montrer les symptômes d'hyperactivité, le comportement répétitif et les déficiences sociales qui sont apparentés à l'autisme. La science détient la réponse à ce problème médical.

Pour terminer, je suis fier de vous annoncer qu'il est possible de traiter l'autisme. Il y a de l'espoir. Ce n'est pas facile, mais c'est possible. Je le sais parce qu'on a diagnostiqué l'autisme chez mon fils en juillet 2000 et qu'il n'est plus considéré comme autistique. On me critique parce que je le dis et on me répète sans cesse que Tommy doit avoir été victime d'un mauvais diagnostic ou qu'il est encore autistique. Il n'a pas été victime d'un mauvais diagnostic et, aujourd'hui, il se comporte comme les autres enfants. Les parents comme moi prennent des décisions éclairées, fondées sur des recherches scientifiques, et ils recherchent des traitements multidisciplinaires pour accroître les chances de rétablissement de leurs enfants.

Avant de répondre aux questions, je tiens à dire que, mercredi matin, avant de partir pour Ottawa, j'ai vérifié mes courriels et j'ai appris que le monde autistique avait perdu un ange merveilleux. Le Dr Bernard Rimland est décédé, mardi. C'est lui qui a démontré la fausseté de la théorie de la mère réfrigérante appliquée à l'autisme dans son ouvrage intitulé *Infantile Autism*, publié en 1964. Il a fondé l'Autism Society of America, en grande partie pour promouvoir les méthodes de modification du comportement. Il a créé l'Autism Research Institute afin de mettre en place un centre de recherche et d'échange mondial pour les traitements biomédicaux, et lancé le projet Defeat Autism Now!, pour déceler les causes de l'autisme rapidement et promouvoir l'utilisation de traitements sûrs et efficaces que la médecine générale refuse de considérer.

J'ai apporté trois documents additionnels que je désire joindre à mon exposé : un hommage au Dr Bernard Rimland, si vous ne le connaissez pas; le bulletin d'information automne 2006 d'Autism Canada; et une copie du documentaire *Autism : There is Hope Out There*, en format DVD.

David Mikkelsen, directeur exécutif, Autism Treatment Services of Canada : Honorables sénateurs, je suis très heureux de comparaître devant vous aujourd'hui.

Avant de présenter mon exposé, je voudrais vous annoncer une bonne et une mauvaise nouvelle. Commençons par la bonne : nous sommes ici, nous avons un auditoire intéressé, et vous avez des témoins qui sont passionnés par le sujet. Je ne peux prétendre

passionate presenters. I cannot claim to be as passionate. I am not a parent of a child with autism. However, I have had two autistic children live in my home for a number of years.

I sat at a table across the street in about 1977. It is probably not known to Ms. Fenton, but I was one of the founding board members of the Autism Society of Canada, which was the Canadian Society for Autistic Children at the time. The incendiary Yvette Rousseau gathered some of her colleagues. She went on to become a patron of her group. We had a similar discussion. That is the bad news part; that was 29 years ago.

Although we have come a ways, I do not think we have come as far as we might expect over 29 years. Having said that, thank you for this opportunity.

Over the course of your study of autism, I am certain you have discovered there are great differences in treatment philosophies, availability of services, and funding levels for services to people with autism across the country. Indeed, it serves little purpose for me to reiterate that situation and talk about those facts.

Instead, I want to comment about what we at Autism Treatment Services of Canada feel is at the heart of our current inability to meet adequately the diverse intensive treatment, educational and support requirements of people with autism and their families, and that is the lack of capacity-building and the lack of capacity in our country.

Although it is a chicken-and-egg scenario, we need the funds to build capacity. You could throw \$2 million at us today, and we probably could not meet the need because we do not have the individuals with the training. We do not have the political and societal will. It is not necessarily due to the economics of a particular region. Legislators always seem to find funds for certain projects or services. It is due to differing political and social priorities across the country, and how can you argue with that?

There is a shortage of nurses, so schools create more spaces to train nurses. It makes sense. However, creating more spaces is a bit of a misnomer: They do not always create new spaces. They convert existing spaces in other faculties. We believe there has been an overall reduction in classroom space for rehabilitation studies, child care and the like to accommodate these other important priorities, and you cannot argue with them.

The outcome, though, is fewer frontline workers graduating to meet the growing needs; moreover, most graduate training programs do not provide specific training around long-term autism treatment. Providing a six-week training block for an individual is different from providing a three-year intensive long-term program.

être aussi passionné qu'eux. Je n'ai pas d'enfant autistique. Toutefois, j'ai eu l'occasion d'en héberger deux, chez moi, pendant plusieurs années.

En 1977, j'étais assis à une table de l'autre côté de la rue. Mme Fenton ne le sait probablement pas, mais je suis l'un des membres fondateurs de la Société canadienne de l'autisme, à l'époque connue sous le nom de Société canadienne des enfants autistes. La très dynamique Yvette Rousseau avait rassemblé certains de ses collègues en vue de former un groupe, qu'elle a plus tard parrainé. Nous avions eu une discussion similaire. La mauvaise nouvelle, c'est que cela s'est passé il y a 29 ans.

Nous avons parcouru un long chemin, mais nous n'avons pas accompli autant de progrès de que nous l'aurions souhaité en 29 ans. Cela dit, je suis content d'avoir l'occasion d'exposer mes vues sur la question.

Vous avez sûrement constaté, dans le cadre de votre étude sur l'autisme, qu'il existe de grandes différences au niveau des philosophies de traitement, de la disponibilité des services, du financement des soins accordés aux personnes atteintes d'autisme au Canada. Je n'ai pas l'intention de revenir là-dessus.

Je veux plutôt vous parler de la raison qui fait que, d'après l'Association canadienne pour l'obtention de services pour les personnes autistes, nous ne sommes pas en mesure de répondre de manière adéquate aux divers besoins en matière de traitement, d'éducation et de soutien des personnes autistes et de leurs familles : soit l'absence de renforcement des capacités et le manque de ressources au Canada.

C'est l'histoire de l'œuf et de la poule : nous avons besoin de fonds pour développer les compétences. Si l'on nous donnait deux millions de dollars aujourd'hui, nous n'arriverions sans doute pas à répondre aux besoins, car nous manquons de spécialistes. La volonté politique n'y est pas, l'engagement social non plus. La situation économique n'en est pas nécessairement la cause, puisque les législateurs semblent toujours trouver les fonds nécessaires pour financer des projets ou des services. Ce sont plutôt les priorités politiques et sociales qui varient d'une région à l'autre qui sont à l'origine du problème. Comment peut-on remettre celles-ci en question?

Pour venir à bout de la pénurie d'infirmières, les établissements d'enseignement créent de nouvelles places, ce qui est tout à fait logique. Or, nous avons tort de dire qu'il s'agit de nouvelles places. Ils ne créent pas toujours de nouvelles places, mais convertissent plutôt les places existantes dans d'autres facultés. À notre avis, il y a eu réduction générale du nombre de places dans les programmes d'études en réadaptation, en soins aux enfants, ainsi de suite, au profit d'autres priorités plus importantes. Encore une fois, comment peut-on remettre celles-ci en question?

Résultat : il y a moins de travailleurs de première ligne pour répondre aux besoins sans cesse croissants. De plus, la plupart des programmes d'études supérieures n'offrent pas de formation spécialisée sur le traitement de longue durée de l'autisme. Une formation de six semaines, ce n'est pas la même chose qu'une formation intensive échelonnée sur trois ans.

In some cases, allowing untrained people to administer programs in the interest of capacity-building compromises quality. Trained clinicians have little or no time to mentor or provide other training because they have such heavy caseloads. Non-profit service providers compete head to head with the health system for professional staff, but the salary differential does not put them in the ballpark. Therefore, even if non-profit service providers can recruit successfully, they often do not become a training ground for the health system and family-based programming for those people who are fortunate enough to be able to provide it. We have created a situation where the squeaky wheel gets the grease. Educated, informed and articulate parents can advocate effectively for their child, while less confident parents and new Canadians with different language skills and experience must painfully navigate the murky waters of a huge system to meet the simple basic needs of the child. As we have heard already, the wait lists are unbelievable. If parents cannot stand up and fight for themselves or their child to make and stay on that list and maybe jump the queue, they have no hope.

Without the political will and community support to make autism a priority, things will not change. The end result will be a fragmented collection of autism treatment services across Canada, and I use "treatment" in the largest perspective. That treatment includes psychology, speech and language pathology, occupational therapy, education and the like.

There is no coordination, and no recognized and accepted set of best-practice standards. In fact, many services lack evidence-based approaches to treatment all together. Yet they still have unbelievable wait times for those services.

The lack of trained professionals or ones, while sufficiently trained, who choose to use their skills in other areas because they receive greater remuneration and experience less frustration is another important matter that is not being addressed.

Poor public awareness and education about autism and a dearth of lifespan services complicates the picture. On this latter point, there is not a province or territory in Canada that adequately funds appropriate services from birth to death. Either they serve children from the age of two or three to 19 or 20, whatever the cut-off is, with little support into adulthood, or they do little for the younger years and provide services for the adult population only.

Another provincial issue is the turf wars that seem to take place between ministries. Numerous efforts have been made to coordinate education, children's services and health across the country, but the outcome always seems to be the creation of inter-ministerial committees or working groups that have no authority or ability to recommend or implement recommendations.

Dans certains cas, le fait de laisser des personnes inexpérimentées administrer des programmes dans le but de favoriser le développement des compétences compromet la qualité. Les cliniciens spécialisés ont très peu de temps, sinon aucun, à consacrer à l'encadrement ou à la formation, parce qu'ils ont de nombreux patients à traiter. Les fournisseurs de services sans but lucratif livrent concurrence au régime de soins de santé et essaient de recruter des spécialistes, sauf que l'écart salarial ne joue pas en leur faveur. Par conséquent, les fournisseurs de services sans but lucratif, même s'ils arrivent à embaucher des spécialistes, servent souvent de milieu d'apprentissage pour le régime de soins de santé et les programmes de soutien familial. Nous avons créé une situation où ce sont ceux qui crient le plus fort qui se font entendre. Les parents scolarisés, bien renseignés et éloquents défendent avec efficacité les droits de leurs enfants, tandis que les parents moins confiants et les nouveaux Canadiens qui n'ont pas les mêmes compétences linguistiques et la même expérience naviguent, avec difficulté, dans les eaux troubles d'un système énorme pour répondre aux besoins fondamentaux de leur enfant. Comme nous l'avons déjà entendu aujourd'hui, les listes d'attente sont incroyablement longues. Si les parents ne peuvent défendre le droit de leur enfant de garder sa place sur la liste d'attente et peut-être de passer devant les autres, il n'y a aucun espoir.

Si, faute de volonté politique et de soutien communautaire, l'autisme n'est pas considéré comme une priorité, les choses ne changeront pas. Nous allons nous retrouver avec des services de traitement fragmentés à l'échelle nationale, et j'utilise le terme « traitement » dans son sens le plus large. Ce traitement englobe la psychologie, l'orthophonie, l'ergothérapie, l'éducation, ainsi de suite.

Il n'y a pas de coordination, de normes et de pratiques exemplaires reconnues et acceptées. En fait, de nombreux services n'ont pas accès aux traitements fondés sur des preuves. Les listes d'attente pour de tels traitements sont incroyablement longues.

L'absence de spécialistes, ou le fait que les personnes suffisamment qualifiées choisissent de mettre leurs compétences à profit dans d'autres domaines où elles sont mieux rémunérées et où les frustrations sont moins grandes constitue un autre enjeu de taille qui est laissé pour compte.

L'inefficacité des programmes de sensibilisation et d'éducation sur l'autisme et l'absence de services de longue durée ajoutent au problème. Sur ce dernier point, les provinces et les territoires au Canada ne financent pas adéquatement la prestation de services du berceau jusqu'à la tombe. Soit ils financent les services offerts aux enfants âgés de deux, trois, dix-neuf ou vingt ans, peu importe l'âge limite, ce qui veut dire que peu de services leur sont offerts une fois qu'ils deviennent adultes, soit ils offrent très peu de services aux personnes en bas âge et fournissent de l'aide uniquement à la population adulte.

Autre point : les luttes que semblent se livrer les ministères. De nombreux efforts ont été déployés pour coordonner les services d'éducation, d'aide à l'enfance et de santé à l'échelle du pays. Toutefois, les résultats semblent toujours être les mêmes : on met sur pied des comités interministériels ou des groupes de travail qui n'ont aucun pouvoir, qui ne peuvent formuler des recommandations ou les mettre en œuvre.

Regardless, we have an ever-growing number of people with autism spectrum disorder whose needs are unmet because of this perfect-storm scenario.

What do we do? We have a number of suggestions, although the list is not exhaustive: develop a comprehensive set of standards of service or best practices in diagnosis, treatment and follow up services; support increased research to identify critical treatment elements; and develop tools that ensure treatment fidelity to develop effective treatment manuals. We feel that a number of good studies are underway right now regarding the etiology of autism. However, what is missing, as the other speakers have commented, is practical research on the number of methods out there. This type of research is critical to those developing standards and best practice documents. We should also do the following: encourage educational institutions to incorporate specific training for ASD in graduate residency, certification and other educational programs — in a word, provide bursaries for advanced training in autism treatment, which would include individuals currently working in the field, so we can keep them in the field; and encourage governments to support educational institutions to increase classroom space in human service education and training, specific to autism, of course, because that is our role here today, but also in general. Human service workers are not valued by our society. It is an unfortunate reality.

We should also compensate staff adequately who work in the field so they pursue careers in the field of human services with particular emphasis on autism. We should ensure that services are equitably distributed across the country, including in rural communities. These services could include computer-based training or Telehealth services to the outlying communities. Presently, people who live in rural Canada are out of luck, or they travel for days to try to access minimal services for their child.

We request support legislation requiring insurance companies to cover funding for autism services, as the companies do for any other medical condition. We want to encourage families to continue putting pressure on legislators to support autism services. We want to see support for the development of professional supports to help families develop coping skills, resilience and strength to raise children with autism. Those of us around the table who do not have a child with autism do not know what these parents go through.

We want to see support for cross-ministerial collaboration that truly has the ability to affect change. Ms. Lanthier and Ms. Fenton both talked about a national autism strategy. It makes perfect sense and is something we support.

As I have stated, this list is not exhaustive, and further discussion is required. Regardless, your committee work is a good beginning, and you are to be commended for your initiative to learn about this complex disorder.

Quoi qu'il en soit, il y a de plus en plus de personnes atteintes de troubles du spectre autistique dont les besoins ne sont pas satisfaits en raison de cette situation.

Que faire? Nous avons plusieurs suggestions, même si la liste n'est pas exhaustive : établir des normes ou des pratiques exemplaires détaillées en matière de diagnostic, de traitement et de suivi; soutenir les efforts de recherche en vue de cerner les éléments de traitement critiques; mettre au point des outils pour assurer la fidélité au traitement et créer des programmes de traitement efficaces. De nombreuses études sont en train d'être menées sur l'étiologie de l'autisme. Toutefois, comme l'ont indiqué les autres témoins, la recherche appliquée sur les méthodes qui existent fait défaut. Ces recherches sont essentielles à l'élaboration de normes et de pratiques exemplaires. Par ailleurs, nous devons : encourager les établissements d'enseignement à inclure les TSA dans les programmes de résidence et d'accréditation, entre autres, au niveau des études supérieures — autrement dit, prévoir des bourses pour la formation spécialisée en autisme, y compris pour les travailleurs sur le terrain, afin que nous puissions encourager ceux-ci à continuer à œuvrer dans ce domaine; faire en sorte que les gouvernements incitent les établissements d'enseignement à accroître le nombre de places dans les programmes d'études en travail social, notamment dans le domaine de l'autisme, bien entendu, puisqu'il est question de cela aujourd'hui, mais également de manière générale. Les travailleurs sociaux ne sont pas valorisés par notre société. C'est malheureux.

Nous devons rémunérer adéquatement les travailleurs sur le terrain pour qu'ils puissent poursuivre leur carrière dans le domaine du travail social, et notamment de l'autisme. Nous devons faire en sorte que la prestation de services est assurée de manière équitable à l'échelle du pays, y compris dans les régions rurales. Ces services englobent la formation automatisée ou les services de télésanté offerts aux collectivités éloignées. À l'heure actuelle, les personnes qui vivent dans les régions rurales sont laissées pour compte ou doivent franchir de longues distances pour avoir accès à un minimum de services pour leur enfant.

Nous devons, au moyen d'une loi, obliger les compagnies d'assurance à couvrir les coûts associés au traitement de l'autisme, comme elles le font pour d'autres services médicaux. Nous devons encourager les familles à continuer d'exercer des pressions sur les législateurs pour qu'ils appuient le financement du traitement de l'autisme. Nous devons encourager la mise en place de services de soutien professionnel pour aider les familles à développer leurs habiletés afin qu'elles puissent s'occuper de leurs enfants autistes. Ceux qui d'entre nous n'ont pas d'enfant autistique ne savent pas ce que vivent ces parents.

Le changement passe par la collaboration interministérielle. Mme Lanthier et Mme Fenton ont toutes les deux parlé de la nécessité d'avoir une stratégie nationale de l'autisme. Une telle initiative est tout à fait logique. Nous l'appuyons.

Comme je l'ai mentionné, cette liste n'est exhaustive. D'autres discussions s'imposent. Quoi qu'il en soit, le travail que vous effectuez constitue un bon point de départ. Je tiens à vous féliciter pour les efforts que vous déployez en vue de vous familiariser avec cette affection complexe.

Although the focus of the committee is autism, building capacity for autism will have a spin-off effect and result in increased services for other disability groups.

Thank you for your time today. Your support in our efforts to establish a better world for people with autism and their families is greatly appreciated.

The Chairman: Thank you. The committee will engage with you in dialogue and questions. However, we need to keep it brief.

Senator St. Germain: Thank you all for appearing. I especially would like to thank Ms. Lewis, Ms. Ralph and Ms. Black. I know how far you have travelled as I travel that distance every week.

I will be brief. I think a lot of research has been accomplished in the study of autism. I direct my question to Ms. Lewis.

Colleagues, I have met with these people in British Columbia previously. By the way, I have a niece that has two sons who are autistic. I never realized until Ms. Lewis presented and when I met Ms. Black at a summer event at my place what was happening to that beautiful young woman: of how she was deteriorating in front of our eyes as the result of the pressures brought on by raising two autistic children.

I do not profess to be a champion, but hopefully I can help in some small way. We know what the problem is. How are you funded? Are you receiving any funding to deal with autism in children of a young age?

Ms. Lewis: Are you inquiring about FEAT?

Senator St. Germain: Yes.

Ms. Lewis: We receive no money. We are a 100-per-cent parent volunteer professional advocacy group. In fact, we refuse to accept government funding because, by definition, we cannot advocate if we are in the trough.

We have one goal, and that is to include science-based medically necessary autism treatment in medicare so our kids have access to health care for their core health needs like every other Canadian. That is why FEAT exists.

Senator St. Germain: What do you think we could do to develop a national strategy?

Ms. Lewis: Amend the Canada Health Act to include ABA/IBI services in the guidelines.

This debate around jurisdictional issues is disingenuous. This discussion that the Canada Health Act is inviolate and cannot be touched because it would cause a constitutional crisis: we need to get real here.

Amending the guidelines of the Canada Health Act will not cause a constitutional crisis. It will solve most of this problem. It will allow children to access what science today tells us is best

Bien que l'étude du comité porte sur l'autisme, le développement des compétences dans ce domaine va contribuer à favoriser la mise sur pied de nouveaux services d'autres groupes de personnes handicapées.

Merci de m'avoir accordé votre attention. Nous cherchons à créer un monde meilleur pour les personnes autistes et leurs familles. Votre appui à cet égard est grandement apprécié.

Le président : Merci. Nous allons maintenant passer aux questions. Je vous demande d'être brefs.

Le sénateur St. Germain : Je tiens à remercier tous les témoins, en particulier Mme Lewis, Mme Ralph et Mme Black. Je sais que vous venez de loin. Je dois parcourir cette distance toutes les semaines.

Je vais être bref. Beaucoup de recherches ont été effectuées dans le domaine de l'autisme. Ma question s'adresse à Mme Lewis.

Chers collègues, j'ai déjà rencontré ces personnes en Colombie-Britannique. En fait, j'ai une nièce qui a deux garçons qui sont autistes. Ce n'est que lorsque j'ai entendu Mme Lewis, et rencontré Mme Black, cet été, chez moi, que j'ai constaté ce que vivait cette belle et jeune femme : son état de santé se détériorait sous nos yeux en raison du stress qu'entraînait le fait d'élever deux enfants autistes.

Je ne suis pas un expert en la matière, mais je peux peut-être aider, dans une modeste mesure. Nous savons quel est le problème. D'où provient votre financement? Recevez-vous du financement pour aider les jeunes enfants autistes?

Mme Lewis : Vous parlez de FEAT?

Le sénateur St. Germain : Oui.

Mme Lewis : Nous ne recevons aucun fonds. Notre groupe est composé entièrement de parents, de bénévoles et de professionnels. En fait, nous refusons d'accepter du financement du gouvernement parce que, par définition, nous ne pouvons remplir un rôle de défense si nous sommes financés par celui-ci.

Nous avons un objectif : faire en sorte que le traitement de l'autisme soit considéré comme un service médicalement nécessaire aux fins du régime de soins de santé pour que nos enfants, tout comme les autres Canadiens, aient accès à des services qui visent à répondre à leurs besoins fondamentaux. Voilà pourquoi nous existons.

Le sénateur St. Germain : Que pouvons-nous proposer comme stratégie nationale?

Mme Lewis : Il faut modifier la Loi canadienne sur la santé de manière à y inclure l'ABA et l'ICIP.

Le débat entourant les questions de compétence est honteux. Dire que la Loi canadienne sur la santé ne peut-être touchée parce que cela causerait une crise constitutionnelle est tout à fait ridicule.

Il n'y aura pas de crise constitutionnelle si nous modifions les lignes directrices de la Loi canadienne sur la santé. Au contraire, cela va permettre de régler une bonne partie du problème. Ça va

practice. That is not opinion. That is finding of fact by seven judges in this country and hundreds in the United States, plus the U.S. Surgeon General.

The idea that we still need to figure out the best thing to do is ridiculous. We know the best thing to do. We need to amend the Canada Health Act and include it in the list of services so families from coast to coast to coast in this country can have the same access to health care as every other Canadian. This is discrimination at its finest. Does that answer your question?

Senator St. Germain: Thank you.

Senator Munson: I know what you are saying, but the machinery of government moves slowly. It is a slow process.

In the meantime, on the applied behavioural analysis and the intensive behaviour interventions we have talked about — the repetitive helping and teaching of a child — how many qualified specialists do we have in this country? What can we do as a committee in the sense of a marshal plan to address this issue?

The wait lists are unbelievable, as stated. How many are on the wait list? Could an envelope of money be directed from the federal government toward the provinces to deal with what is a need today?

Ms. Mawlam: I absolutely agree that a parcel of money is mandatory. It is almost like Hurricane Katrina: We need it.

In Ontario we heard Minister Chambers say 900 families with autistic individuals receive services and 1,000 are on the waiting list. The provincial government needs to communicate to the federal government that we need double that amount of money so we do not have anyone on that waiting list.

Ms. Lewis: The federal government has health accords with the provinces for a number of things: heart surgery, cataract surgery and hip replacement surgery. There are all sorts of ways to create money for the provinces.

Senator Munson: Where and how are these professionals trained?

Ms. Lewis: That is a problem in this country. The first priority from our perspective, something the federal government can assist with, is including treatment funding in the universal health care system because of the comprehensive nature of universal health care.

In terms of training the treatment professionals in the protocol of applied behavioural analysis, we need the federal government to provide money to the provinces to endow academic chairs in every province so we can create our own home-grown treatment professionals in this country in the applied behavioural analysis protocol.

permettre aux enfants d'avoir accès à ce que la science considère comme étant des pratiques exemplaires. Ce n'est pas moi qui le dit, mais sept juges du pays et des centaines d'observateurs aux États-Unis, y compris le chef des services de santé.

Il n'est pas nécessaire d'entreprendre d'autres recherches sur la question. Nous savons ce qu'il faut faire. Il faut modifier la Loi canadienne sur la santé et inclure l'autisme dans la liste des services assurés pour que les familles, d'un océan à l'autre, puissent avoir accès aux mêmes soins de santé. Sinon, c'est de la discrimination. Est-ce que cela répond à votre question?

Le sénateur St. Germain : Merci.

Le sénateur Munson : Je comprends ce que vous dites, mais l'appareil gouvernemental se déplace lentement. C'est un processus très lent.

Entre-temps, pour revenir à l'analyse appliquée du comportement et à l'intervention comportementale intensive précoce — l'apprentissage d'un enfant par essais répétés —, combien de spécialistes avons-nous au Canada? Que pouvons-nous faire, en tant que comité, pour venir à bout de ce problème?

Les listes d'attente, comme on l'a mentionné, sont très longues. Combien de personnes figurent sur cette liste? Est-ce que le gouvernement fédéral peut donner une enveloppe aux provinces pour qu'elles répondent aux besoins qui existent?

Mme Mawlam : Je pense qu'il est essentiel de prévoir une enveloppe. On peut presque comparer la situation à l'ouragan Katrina : nous avons besoin de fonds.

En Ontario, le ministre Chambers a dit que 900 familles avec des enfants autistes reçoivent des services, tandis que 1 000 autres attendent toujours. La province doit faire comprendre au gouvernement fédéral que nous avons besoin de deux fois plus d'argent pour éliminer les listes d'attente.

Mme Lewis : Le gouvernement fédéral a conclu des accords en matière de soins de santé avec les provinces dans plusieurs domaines : les opérations du cœur, les chirurgies de la cataracte et le remplacement de hanches. On peut verser des fonds aux provinces de diverses façons.

Le sénateur Munson : Où les professionnels sont-ils formés et comment?

Mme Lewis : Il s'agit d'un problème pour le Canada. La première chose qu'il faut faire, et le gouvernement fédéral peut jouer un rôle à ce chapitre, c'est inclure le financement du traitement de l'autisme dans le régime universel de soins de santé en raison du caractère inclusif de celui-ci.

Pour ce qui est de la formation de spécialistes en analyse appliquée du comportement, le gouvernement fédéral doit fournir des fonds aux provinces pour qu'elles puissent fonder des chaires et former leurs propres spécialistes en analyse appliquée du comportement.

Presently, parents using science-based ABA to a large extent must go to the U.S. to find the professionals and bring them here. Some professionals exist in Canada. In British Columbia, for example, there are probably up to 10 professionals who we consider bona fide.

Senator Munson: Only 10?

Ms. Lewis: Yes, it is not many. That problem can be solved by endowing academic chairs at the universities in Canada.

Mr. Mikkelsen: I absolutely respect the comment about ABA and putting it in the guidelines of the Canada Health Act, except that ABA is not the only game in town. We must broaden that.

There is a lot of research on empirically based approaches that deal with children with disabilities. Some techniques work for some children but not for others. We have heard from people earlier today that, fortunately, ABA works for one individual's daughter but unfortunately, does not work for other children.

Guidelines must be broader. We need to encourage an epidemiological study that looks at the cost of immediate treatment and intensive treatment, whether it is ABA or something else in the short term versus long-term care in housing and residential programs for untreated people, and start to really focus on that window of opportunity with young children to make these treatments work. However, I do not think we want to limit ourselves to one particular intervention that effectively takes choice away from parents.

Ms. Mawlam: I want to put on my mother hat right now. I was trained to run my son's one-on-one home-based program and then I trained the individuals that worked with them. I had that professional come into my home once a month to give me more training and to give my workers and my volunteers more training. I acknowledge that not every mom can do what I did, but some can. I think if we are going to open up a parcel of money, there are moms out there already doing treatment programs and they are financially stricken. We need to look after them and the ones who cannot do the treatment themselves we need to provide those services: we need to provide those services for every Canadian.

I concur with Mr. Mikkelsen that I did not do an ABA program. I did an IBI program, which incorporated something called "Sunrise" as well as "Brain Gym" and all kinds of other things. Every child is an individual. Often in severely autistic individuals that do not respond well to ABA, there is a biomedical reason behind it. We see children that head-bang, bite themselves or flail.

Recently, at the international symposium the Geneva centre in Toronto, Dr. Margaret Bowman who is a neurologist, and Dr. Timothy Buie, who is a gastroenterologist, presented together. They showed three cases — a video before and after — of children that, once treated for gastrointestinal issues, their self-abusive and behavioural ticks stopped. I believe these children, in a lot of cases,

À l'heure actuelle, les parents qui veulent se prévaloir de la méthode d'analyse appliquée du comportement, qui est fondée sur des preuves scientifiques, doivent se rendre aux États-Unis pour trouver des spécialistes et les ramener ici. Il y a des spécialistes au Canada. La Colombie-Britannique, par exemple, en compte probablement une dizaine.

Le sénateur Munson : Seulement 10?

Mme Lewis : Oui, ce n'est pas beaucoup. Ce problème peut être réglé par des chaires dotées dans les universités canadiennes.

M. Mikkelsen : Je respecte les propos concernant l'ABA et leur incorporation dans les lignes directrices de la Loi canadienne sur la santé, seulement il n'y a pas que l'ABA. Nous devons élargir cela.

Beaucoup de recherches sont faites sur les approches empiriques touchant les enfants handicapés. Certaines techniques sont efficaces pour certains enfants, mais pas pour d'autres. Aujourd'hui, un témoignage indiquait que l'ABA a été efficace pour la fille de quelqu'un, mais que malheureusement, elle ne l'est pas pour d'autres enfants.

Nous devons élargir les lignes directrices. Il faut favoriser une étude épidémiologique qui examine les coûts des traitements immédiats et intensifs, que ce soit l'ABA ou autre chose à court terme par rapport aux soins à long terme dans des programmes résidentiels et de logement pour les personnes non-traitées et commencer à vraiment se concentrer sur cette occasion avec des jeunes enfants pour que ces traitements soient efficaces. Cependant, nous ne devrions pas, à mon avis, nous limiter à une seule intervention particulière qui enlèverait aux parents la possibilité de choisir.

Mme Mawlam : Je voudrais parler en ma qualité de mère. J'ai reçu une formation pour appliquer un programme en face à face à la maison avec mon fils puis j'ai formé les personnes qui ont travaillé avec eux. Un professionnel venait chez moi une fois par mois pour assurer une formation supplémentaire à moi, à mes employés et à mes bénévoles. Je reconnais que toutes les mères ne peuvent pas faire ce que j'ai fait, mais certaines le peuvent. Je pense que s'il va y avoir plus de fonds, il faut penser aux mères qui font déjà les programmes de traitement et qui n'ont pas le sou. Nous devons les aider et aider celles qui ne peuvent pas faire le traitement elles-mêmes. Il faut fournir ces services à tous les citoyens canadiens.

M. Mikkelsen a raison, je n'ai pas fait le programme ABA. J'ai fait le programme ICIP qui comprend quelque chose appelé « Sunrise » ainsi que « Brain Gym » et toutes sortes d'autres choses. Chaque enfant est considéré comme un individu. Il arrive souvent que le manque de réaction à l'ABA de la part de personnes atteintes d'une forme grave d'autisme soit dû à une raison biomédicale. Les enfants se cognent la tête, se mordent ou se démènent.

Récemment, au symposium international du Geneva centre à Toronto, la Dre Margaret Bowman qui est neurologue a fait un exposé avec le Dr Timothy Bowie qui est gastroentérologue. Ils ont signalé trois cas — en présentant des vidéos avant et après — d'enfants chez qui, après avoir reçu un traitement pour des problèmes gastro-intestinaux, les sévices auto-infligés et les tics

are simply looking after themselves. They need biomedical attention to make them better able to learn, do well and prosper in their IBI programs.

Senator Cordy: I would like to follow up on that comment. How difficult is it for you as a parent — and I know you are not, Mr. Mikkelsen — to take your autistic child to the emergency department for a physical illness or for an injury. My guess is that it is not easy, and how could it be made easier?

Ms. Mawlam: Unless someone really needs to go to emergency, I do not know why one would go. I do not know how they will help in most cases.

I found the best thing was to speak to other parents that found physicians and licensed health care practitioners who understood the biomedical co-issues surrounding autistic individuals. Basically parents work hard at having a relationship or a door open there. They do exist in Canada and they are growing. They are growing because their children are autistic as well and they leave no stone unturned to implement the best possible treatment for their own child. Then they incorporate that treatment into their practices.

Senator Cordy: Then the family looks for somebody they can phone before they need to go to emergency or to a doctor's office and have somebody look at them.

Ms. Lewis: Generally these children are underserved in that period. To follow up on ABA/IBI, the science is clear on best practices. The data says that roughly 5 per cent of kids do not respond to ABA. That is true. However, it is clear ABA/IBI is best practices.

I would compare it to cancer therapy. There is a treatment protocol if one has prostate cancer or breast cancer. However, that does not negate the fact there are all sorts of ideas, alternative therapies and remedies that people are more than willing to try, and maybe to some great extent. That does not preclude that we will fund what we know works today. We do not stop treating people because we need to explore every avenue of treatment.

Senator Cordy: That leads to my next question, which deals with best practices. I am not talking only about ABA, IBI or specific models to follow in terms of treatment. I am talking about overall programs, including assistance to families. Are good things happening anywhere, either inside or outside of Canada? How much sharing is going on about good things that are working?

Ms. Lewis: I do not know what you mean by "good things."

Ms. Mawlam: Perhaps I can comment. There is excellent research. I pointed out the Kilee Patchell-Evans research group. Minister Chambers has appointed an autism chair at the University of Western Ontario. I think that is fantastic. We have doctors that understand how to treat an individual as an

nerveux avaient cessé. Je crois que ces enfants, dans de nombreux cas, prennent tout simplement soin d'eux. Ils ont besoin de soins biomédicaux qui leur permettent de mieux apprendre, de mieux faire et de s'épanouir dans des programmes ICIP.

Le sénateur Cordy : J'aimerais continuer dans le sens de ces propos. Jusqu'à quel point est-il difficile pour vous, en tant que parent, — je sais que ce n'est pas votre cas, monsieur Mikkelsen — d'emmener votre enfant autiste au service des urgences à cause d'une maladie physique ou d'une blessure. Je pense que ce ne doit pas être facile, que faire pour que ce le soit?

Mme Mawlam : À moins d'y être obligé, je ne vois aucune raison d'aller aux urgences. Dans la plupart des cas, je ne vois pas quelle aide on peut y recevoir.

J'ai constaté qu'il est préférable de parler aux autres parents qui avaient trouvé des médecins et des professionnels de la santé agréés qui comprenaient les questions biomédicales propres aux autistes. Les parents font beaucoup d'efforts pour connaître ces médecins qui sont de plus en plus nombreux au Canada car leurs enfants sont aussi autistes et ils font tout pour leur donner les meilleurs traitements possibles et ils mettent en pratique eux-mêmes ces traitements.

Le sénateur Cordy : Donc, les familles cherchent quelqu'un à qui elles peuvent téléphoner avant d'aller aux urgences ou au cabinet d'un médecin pour un traitement.

Mme Lewis : Ces enfants sont généralement mal servis durant cette période. Pour continuer sur le sujet de l'ABA et de l'ICIP, la science décrit clairement les meilleures pratiques. Les données indiquent qu'environ 5 p. 100 des enfants ne réagissent pas à l'ABA. C'est vrai. Cependant, il est clair que l'ABA et l'ICIP sont les meilleures pratiques.

Je les compare au traitement du cancer. Il y a un protocole thérapeutique pour le cancer de la prostate ou du sein. Cependant, cela n'empêche pas qu'il y a toutes sortes d'idées, de thérapies et de remèdes non conventionnels que les gens sont plus que prêts à essayer, et peut-être à aller très loin dans ce sens. Cela n'empêche pas que nous allons financer les traitements reconnus efficaces aujourd'hui. Nous n'arrêtons pas de traiter des gens uniquement parce que nous devons explorer toute autre possibilité de traitement.

Le sénateur Cordy : Cela m'amène à ma prochaine question qui porte sur les meilleures pratiques. Je ne parle pas seulement de l'ABA, de l'ICIP ou de modèles de traitement particuliers. Je parle de programmes globaux, incluant l'aide aux familles. Y a-t-il quelque chose de positif au Canada ou à l'extérieur du Canada? Quel est le degré des échanges de renseignements sur les bonnes choses efficaces?

Mme Lewis : Je ne vois pas ce que vous voulez dire par « bonnes choses ».

Mme Mawlam : Je m'explique. Il y a une excellente recherche. J'ai mentionné le groupe de recherches Kilee Patchell-Evans. La ministre Chambers a créé une chaire d'enseignement du traitement de l'autisme à l'Université de Western Ontario. C'est fantastique. Nous avons des médecins qui savent comment traiter

individual and look past the autism. That is wonderful, and there are more of those doctors all the time. I think what we are doing today is a step in the right direction.

Mr. Mikkelsen: A lot of good things are going on across the country. The Society for the Treatment of Autism in Calgary runs Margaret House Treatment Centre. It has been around since 1976 and it does great work.

In relation to the sharing, there is no time to share. When they are barely keeping their head above water trying to meet the ever-growing need within the population, they are hard-pressed to find the time to mentor, to train, or to find time to share.

To go to your major point, it is critical that a set of best practice standards be developed nationally and adopted to maintain some kind of consistency. We must look at our rural neighbours and those people in outlying communities that we never hear about. They are not here at this table and they cannot come to the table in many instances.

Good things are happening though. We only have to make it gel somehow.

Senator Cochrane: We just heard from the Autism Society Canada. Can each one of you tell me, are you part of the Autism Society Canada?

Mr. Mikkelsen: We are an independent organization.

Senator Cochrane: Do some of you agree on a national autistic strategy?

Ms. Mawlam: Absolutely.

Senator Cochrane: You have heard the former witnesses. Are some of the issues within that strategy the same as you would propose, or are there new ones within that strategy?

Mr. Mikkelsen: It is a conversation that must occur. The few moments that we have here to relay a few thoughts quickly do not even scratch the surface. There are hundreds of issues that must be addressed. I think too we need to be respectful of the fact that there are a number of disabilities as well. We can choreograph a national strategy in such a way that there will be positive spin-off to help those folks as well.

Senator Cochrane: It has been argued that rather than providing funding to the provinces and territories for the purpose of autism therapy that the federal government should provide tax breaks to families.

We have been told that the federal government currently provides, under the Income Tax Act, a number of tax relief measures to families of children with disabilities that are also available to families with autistic children.

des personnes en tant qu'individus et dépasser le cadre de l'autisme. C'est merveilleux et il y a de plus en plus de médecins de ce genre. Je pense que ce que nous faisons aujourd'hui est un pas dans la bonne direction.

M. Mikkelsen : Beaucoup de bonnes choses se produisent dans tout le pays. L'association pour l'obtention de services aux personnes autistiques à Calgary administre le Margaret House Treatment Centre, fondé en 1976, et qui fait un excellent travail.

Au sujet des échanges, il n'y a pas de temps pour cela. Alors qu'ils peuvent à peine survivre pour répondre à la demande toujours croissante de la population, qu'ils ont beaucoup de difficultés à trouver le temps pour donner des conseils, des formations ou trouver le temps pour échanger des renseignements.

Pour venir au point majeur que vous avez soulevé, il est important qu'une série de normes des meilleures pratiques soit élaborée à l'échelon national et adoptée afin de maintenir une certaine uniformité. Nous devons nous occuper de nos voisins ruraux et des habitants des banlieues périphériques dont nous n'entendons jamais parler. Ils ne sont pas présents à cette table et il arrive souvent qu'ils ne peuvent pas venir à cette table.

Il y a quand même de bonnes choses. Nous n'avons qu'à les regrouper en quelque sorte.

Le sénateur Cochrane : Nous venons d'entendre la Société canadienne de l'autisme. Faites-vous tous partie de celle-ci ?

M. Mikkelsen : Notre organisation est indépendante.

Le sénateur Cochrane : Certains d'entre vous s'accordent-ils sur stratégie nationale sur l'autisme?

Mme Mawlam : Absolument.

Le sénateur Cochrane : Vous avez entendu les témoins précédents. Est-ce que certaines questions de cette stratégie ressemblent à celles que vous proposerez ou y en a-t-il de nouvelles?

M. Mikkelsen : C'est une discussion qui mérite d'être tenue. Les quelques moments que nous avons ici nous permettent d'effleurer à peine et rapidement quelques opinions. Des centaines de questions doivent être abordées. Je pense que nous ne devrions pas oublier qu'il y a aussi plusieurs incapacités. Nous pouvons élaborer une stratégie nationale qui aura des répercussions positives pour aider aussi les personnes qui souffrent d'autres incapacités.

Le sénateur Cochrane : On pense que le gouvernement fédéral devrait offrir des allègements fiscaux aux familles plutôt que de fournir des fonds aux territoires et provinces aux fins du traitement de l'autisme.

On a fait savoir au comité que le gouvernement fédéral offre actuellement, en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu, un certain nombre de mesures d'allègement fiscal aux familles des enfants souffrant d'incapacité, mesure aussi offerte aux familles des enfants autistiques.

Ms. Mawlam: I will put on my mother hat again. The paediatrician that supervised my son's interventions is also a mother of an autistic child. I chose to do hundreds upon thousands of hours of one-on-one intervention, IBI. On top of that, I changed my child's diet and supplemented him with things such as pro-biotics, essential fatty acids, vitamins that he was deficient in, zinc for healing and Vitamin A, et cetera. I claimed those items as a medical expense. Before I did I said that I practice preventive medicine. They went through.

Any family who is audited, these things would not go through. Even with the pediatrician's letter and receipt, because you can get these items from pediatricians at cost. There is no profit made here. I think that is wrong. It was not covered. That needs to be opened up. If these children are deficient or they need supplements to help them with their liver, for example — liver support — because it is not a pharmaceutical, it is a nutraceutical, we still need to recognize it as a medically necessary item and cover it under the Income Tax Act.

Ms. Lewis: We cannot write off 100 per cent of any of our medical expenses around treatment. We can write off only 13 per cent. It is a small amount. We have been audited, I think, five times. This therapy costs \$50,000 a year.

Ms. Mawlam: I probably spend between \$6,000 and \$10,000 per year on nutraceuticals alone. The difference in the diet is more expensive as well. Of course, I get back only a percentage under the Income Tax Act. That area should be examined.

Ms. Lewis: Tax credits should be examined as well.

Senator Cochrane: That would be an important factor there.

Mr. Mikkelsen: Any kind of breaks that parents can be given are well deserved. As I mentioned earlier, we cannot imagine what they go through either emotionally or financially. It is considerable.

The Chairman: Are there any differences in your organizations in terms of how you approach the issues we are talking about? Do you have agreements or are you all in agreement with the basic message?

Ms. Lewis: We have to be clear. FEAT B.C. advocates only for what we know, for what science has told us are best practices. We do not endorse many of the alternative treatments we have heard about around the table, although many people do.

We are talking about funding for treatment within a universal health act. We better be careful. We are partners but we are also taxpayers. We better be careful that we put the money toward what we know works today. Something better could come along, and that is what research and good science does.

Mme Mawlam : Je vais encore parler en tant que mère. La pédiatre qui a surveillé les interventions de mon fils est aussi mère d'un enfant autistique. J'ai choisi de faire des centaines de milliers d'heures d'intervention en face à face, l'ICIP. En plus, j'ai changé le régime de mon enfant et lui ai donné des compléments alimentaires tels que des probiotiques, des acides gras essentiels, des vitamines pour remédier à la carence vitaminique, du zinc pour la cicatrisation, de la vitamine A, et cetera. J'ai inclus ces articles comme frais médicaux dans ma déclaration de revenu. Avant de le faire, j'ai indiqué que je pratiquais la médecine préventive. Ils ont été acceptés.

Pour toute famille qui est vérifiée, ces articles ne seront pas acceptés. Même avec la lettre du pédiatre et un reçu, car ces articles peuvent être achetés au prix coûtant chez les pédiatres. Il n'y a pas de bénéfices. Je pense que ce n'est pas juste. Ils n'étaient pas assurés. Ils devraient l'être. Si ces enfants ont une carence vitaminique ou s'ils ont besoin de compléments alimentaires pour leur foie, par exemple — support hépatique — et ce ne sont pas des médicaments, ce sont des nutraceutiques, il faut donc qu'ils soient reconnus comme étant essentiels sur le plan médical et les assurer en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu.

Mme Lewis : Nous ne pouvons pas déduire 100 p. 100 de nos frais médicaux pour un traitement. Nous pouvons seulement déduire 13 p. 100. C'est un petit montant. Je crois que nous avons été vérifiés cinq fois. Ce traitement coûte 50 000 \$ par année.

Mme Mawlam : Seulement les nutraceutiques me coûtent probablement entre 6 000 et 10 000 \$ par an. Le changement de régime alimentaire est plus cher aussi. Bien sûr, on ne m'en rembourse qu'un pourcentage en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu. C'est quelque chose qu'il faudrait examiner.

Mme Lewis : Il faudrait aussi examiner les crédits d'impôt.

Le sénateur Cochrane : Ce serait un facteur important.

M. Mikkelsen : Les parents méritent bien d'avoir des allègements. Comme je l'ai dit tout à l'heure, il est difficile d'imaginer ce qu'ils endurent sur le plan émotionnel et financier. C'est considérable.

Le président : Y a-t-il des divergences au niveau des approches de vos organisations concernant les questions soulevées? Avez-vous des ententes ou vous entendez-vous tous sur le message fondamental?

Mme Lewis : Nous devons être clairs. FEAT B.C. ne défend que ce que nous savons, ce que la science indique comme étant les meilleures pratiques. Nous n'appuyons pas beaucoup de traitements non conventionnels mentionnés à cette table, bien que beaucoup de gens le fassent.

Nous parlons de financement pour un traitement dans le cadre d'une loi sur les soins de santé universels. Il vaut mieux être prudent. Nous sommes des partenaires mais aussi des contribuables. Nous devons veiller à financer les traitements qui se sont montrés efficaces. Un meilleur traitement pourrait être découvert, et c'est le but des recherches et de la bonne science.

Ms. Mawlam: The Autism Canada foundation believes in a multidisciplinary approach to treatment and research. We believe science will find the way, and that autism is a medical condition affecting many systems within our body. We believe that science has shown that. We believe more science must be done. It is not a cookie-cutter affair. One thing that works for one will not work for another. We need experienced and accredited professionals who have the gift to see our children and know what is best for them.

I want to add that we need to listen to the parents. The parents know their children. That is important.

Mr. Mikkelsen: We, too, support a multidisciplinary approach, including the parents who are valuable members of the treatment team. Many professionals are committed to dealing with autism and its related difficulties in speech and language, psychology, occupational therapy, education and medicine. These professionals have important information and important things to say. It has been our experience over the last 26 or 27 years that it is an effective way to go.

Senator Munson: Because we are in politics, the word "national" implies federal leadership. To me, federal leadership implies Health Minister Tony Clement. As he said yesterday, it was a modest approach to dealing with autism.

Have any of your groups sat down or asked for a meeting to urge the minister to convene a first ministers' conference or a health ministers' conference? It is nice for us to hear from specialists in a round-table discussion a couple of weeks from now. We talk and listen. Not many reporters cover this today, but we are trying to get this message out.

Whether it is a Conservative government, a Liberal government or whatever the government is, the first step in terms of national leadership from my perspective is a meeting between the big players who have the money.

Ms. Lewis: The health minister's office contacted me last Friday. A tentative meeting was arranged but not confirmed. However, for at least the last two weeks, the health minister's office knew that I and my colleagues from FEAT were coming to Ottawa. We were not made aware of the announcement on Monday. We were not invited to the press conference.

Senator Munson: To me it is about partnerships.

Ms. Mawlam: When I think of a national strategy, I think of public awareness. I think of consistency in treatment. I think of a national strategy that will lead research. We need one. There is a huge role for the federal government in mentoring the provinces and providing two-way communication to help our families.

Mr. Mikkelsen: Unless the ministers or the big guns are involved, a national strategy will go nowhere. I have been part of dozens of coordinating councils, focus groups and this sort of

Mme Mawlam : La fondation Autism Canada croit en une approche multidisciplinaire du traitement et de la recherche. Nous croyons que la science trouvera une solution et que l'autisme est une condition médicale qui affecte beaucoup de systèmes de notre corps. Nous croyons que la science l'a prouvé. Nous croyons qu'il faut faire plus de recherche. Il ne s'agit pas d'une approche unique. Un traitement efficace pour quelque chose ne l'est pas pour une autre. Nous avons besoin de professionnels expérimentés et agréés qui ont le don de voir nos enfants et savent ce qui leur convient le mieux.

J'ajoute que nous devrions écouter les parents. Les parents connaissent leurs enfants, et c'est important.

M. Mikkelsen : Nous aussi, nous sommes pour une approche multidisciplinaire, y compris les parents qui sont des membres précieux de l'équipe de traitement. Beaucoup de professionnels sont déterminés à traiter l'autisme et ses difficultés liées à l'orthophonie, la psychologie, l'ergothérapie, l'enseignement et la médecine. Ces professionnels ont des renseignements importants et des choses importantes à communiquer. Notre expérience de ces 26 ou 27 dernières années montre que c'est une façon efficace de procéder.

Le sénateur Munson : Étant donné que nous nous occupons de politique, le mot « national » implique le leadership fédéral. Pour moi, le leadership fédéral signifie le ministre de la Santé Tony Clément. Comme il l'a dit hier, c'était une approche modeste d'aborder l'autisme.

Est-ce que l'un de vos groupes a demandé une réunion en vue d'exhorter le ministre à convoquer une conférence des premiers ministres ou une conférence des ministres de la Santé? Nous écouterons avec plaisir des spécialistes dans une table ronde qui se tiendra dans deux semaines. Nous parlons et nous écoutons. Peu de journalistes assurent la couverture de la réunion d'aujourd'hui, mais nous essayons de faire passer le message.

Que le gouvernement soit conservateur, libéral ou autre, le leadership fédéral doit commencer par, à mon avis, organiser une rencontre entre les grands intervenants qui disposent des moyens financiers.

Mme Lewis : Le cabinet du ministre de la Santé m'a contactée vendredi dernier. Nous avons essayé d'organiser une réunion, mais il n'y a pas eu de confirmation. Cependant, le cabinet est au courant, depuis au moins les deux dernières semaines, que mes collègues et moi de FEAT venions à Ottawa. Nous n'avons pas été avertis de la déclaration qui a été faite lundi. Nous n'avons pas été invités à la conférence de presse.

Le sénateur Munson : Il s'agit, selon moi, de partenariats.

Mme Mawlam : Quand je pense à une stratégie nationale, je pense à la sensibilisation du public. Je pense à des traitements cohérents. Je pense à une stratégie nationale au premier plan de la recherche. Nous avons besoin d'une stratégie nationale. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle considérable de mentor des provinces et établir un dialogue pour aider nos familles.

M. Mikkelsen : Les ministres ou les ténors doivent être impliqués dans une stratégie nationale, si l'on veut qu'elle réussisse. J'ai fait partie de douzaines de conseils de coordination, de groupes de

thing. The minister sends the assistant deputy minister, if we are lucky; or the assistant deputy minister's assistant, if we are average. We do all of this work. We make all these wonderful recommendations and then it stops at somebody's desk. Nobody knows where or why. Until we have the buy-in at the provincial level by the guns it will not happen.

The Chairman: I thank all three of you for appearing, for giving us your message and for engaging in a question-and-answer period.

The committee adjourned.

concertation et ainsi de suite. Le ministre envoie le ministre adjoint si nous avons de la chance ou l'adjoint de ce dernier si nous sommes moyens. Nous faisons tous ce travail. Nous faisons toutes ces merveilleuses recommandations, puis cela reste sur le bureau de quelqu'un. Personne ne sait où ni pourquoi. Tant que nous n'avons pas le soutien des ténors au niveau provincial, ça ne marchera pas.

Le président : Je vous remercie tous trois d'avoir comparu, de nous avoir présenté votre message est d'avoir répondu aux questions.

La séance est levée.

Autism Canada:

Laurie Mawlam, Executive Director.

Autism Treatment Services of Canada:

David Mikkelsen, Executive Director.

Autisme Canada :

Laurie Mawlam, directrice exécutive.

Autism Treatment Services of Canada :

David Mikkelsen, directeur exécutif.



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

WITNESSES

Wednesday, November 22, 2006

As an individual:

Michelle Dawson.

Canadian Autism Intervention Research Network:

Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University.

McGill University Health Centre:

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

University of Toronto:

Marianne Ofner, Department of Public Health Science.

Thursday, November 23, 2006

Autism Society of Canada:

Jo-Lynn Fenton, President.

Autism Speaks Canada:

Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director.

Families for Early Autism Treatment:

Jean Lewis, Director.

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Le mercredi 22 novembre 2006

À titre personnel :

Michelle Dawson.

Canadian Autism Intervention Research Network :

Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université
McMaster.

Centre de santé de l'Université McGill :

Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre.

Université de Toronto :

Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique.

Le jeudi 23 novembre 2006

Société canadienne de l'autisme :

Jo-Lynn Fenton, présidente.

Autism Speaks Canada :

Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto.

Families for Early Autism Treatment :

Jean Lewis, directrice.

(Suite à la page précédente)