



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.

---

Friday, December 8, 2006

---

**Issue No. 13**

**Eighth meeting on:**

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

---

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 vendredi 8 décembre 2006

---

**Fascicule n° 13**

**Huitième réunion concernant :**

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de 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)

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)

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Friday, December 8, 2006  
(19)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 9:02 a.m., this day, in 505, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Cook, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson and Nancy Ruth (6).

*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:**

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:*

Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research.

*McMaster University:*

Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry.

*Queen's University:*

Hélène Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of Community Health and Epidemiology and Psychiatry.

*University of Montreal:*

Dr. Laurent Motttron, Researcher, Faculty of Medicine, Psychiatry.

*Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research Centre:*

Dr. Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal:*

Normand Giroux, Associate Professor.

*Douglas Hospital Research Centre:*

Dr. Ridha Joober, Researcher.

*Hospital for Sick Children:*

Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le vendredi 8 décembre 2006  
(19)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 9 h 2, dans la pièce 505 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson et Nancy Ruth (6).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche, Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste de la recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste de la 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 le financement du traitement de l'autisme. (*L'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9 du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie.

*Université Queen's — Laboratoire de recherche en cytogénétique et en ADN :*

Dre Jeanette Holden, codirectrice, Recherche.

*Université McMaster :*

Dr Peter Szatmari, chef de la Division de Pédopsychiatrie.

*Université Queen's :*

Hélène Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie.

*Université de Montréal :*

Dr Laurent Motttron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie.

*Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur l'autisme :*

Dre Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal :*

Normand Giroux, professeur agrégé.

*Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :*

Dre Ridha Joober, chercheuse.

*Hôpital pour les enfants malades :*

Dr Stephen Sherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique.

*University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:*

Dr. Lonnie Zwaigenbaum.

*University of Manitoba:*

C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre.

*Autism Society Canada:*

Louise Fleming, Executive Director.

*Autism Canada Foundation:*

Dr. Wendy Edwards, Director.

*University of Manitoba:*

Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology.

*York University:*

Adrienne Perry, Department of Psychology.

*University of British Columbia:*

Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, BC Children's and Women's Health Centre.

*As individuals:*

Barbara Beckett, Canadian Institutes of Health Research, Institute of Mental Health and Addiction;

Laurel Gibbons.

All the witnesses, each in turn, made an opening statement. Together all the witnesses participated in a round-table discussion with the members of the committee.

At 12:20 p.m., the committee suspended its sitting.

At 1:15 p.m., the committee resumed its sitting.

The round-table discussion continued.

Barbara Beckett and Laurel Gibbons each made a statement.

At 2:50 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :*

Dr Lonnie Zwaigenbaum.

*Université du Manitoba :*

C.T. Yu, directeur de recherche, Centre de recherche St-Amant.

*Société canadienne de l'autisme :*

Louise Fleming, directrice exécutive.

*Autism Canada Foundation :*

Dre Wendy Edwards, directrice.

*Université du Manitoba :*

Tammy Ivanco, professeure agrégée, Psychologie.

*Université York :*

Adrienne Perry, Département de psychologie.

*Université de la Colombie-Britannique :*

Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique.

*À titre personnel :*

Barbara Beckett, Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé mentale et des toxicomanies;

Laurel Gibbons.

Les témoins font, à tour de rôle, une déclaration et, ensemble, participent à une table ronde avec les membres du comité.

À 12 h 20, le comité suspend ses travaux.

À 13 h 15, le comité reprend ses travaux.

La table ronde se poursuit.

Barbara Beckett et Laurel Gibbons font une déclaration.

À 14 h 50, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Friday, December 8, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 9:02 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:** Good morning. I call to order this meeting of the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology as we continue with our examination of the issues involving autism.

[*Translation*]

I would like to welcome everyone here this morning. The committee is anticipating an informative day which, I am sure, will greatly help us in the drafting of our final report on autism.

[*English*]

Members of the committee may recall that during our meeting of November 2 we heard from Dr. Rémi Quirion of the Canadian Institutes of Health Research, who introduced the idea of holding a round table on autism research. Today we welcome several distinguished specialists in the field who were proposed as participants by Dr. Quirion.

We have decided, for the sake of providing some structure to our discussion to split the day into two sessions. This morning, we will discuss what we know. After lunch, we will focus on what needs to be done or the way ahead.

On your agenda, this morning's session is called "Autism in Canada." Elements of the discussion, as you will note, include statistics on prevalence and trends, whether or not there is an epidemic, assessment tools used for diagnosis, diagnostic guidelines, treatment services and related wait times. We have heard a bit about this from parents, from organizations involved in autism spectrum disorder, ASD, and from some adults who are diagnosed with ASD. Variability across the country is the other bullet point on here with respect to assessment, diagnostic guidelines and access to treatment.

We will begin the session. This will be the only sort of formalized part. We will begin with an invitation for our 16 participants to make a short presentation. Please try to keep it to about four minutes. Given the number of participants, we have some time constraints, but it is important to hear what you have to say.

I will start with Dr. Ridha Joobar, who is a researcher at the Douglas Hospital Research Centre in Montreal.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le vendredi 8 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit ce jour à 9 h 2 dans le cadre de l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

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

[*Traduction*]

**Le président :** Bonjour. Je déclare ouverte cette séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie au cours de laquelle nous allons poursuivre notre examen des enjeux de l'autisme.

[*Français*]

Je souhaite la bienvenue à tous ce matin. Le comité anticipe une journée informative qui, j'en suis convaincu, nous aidera grandement à rédiger notre rapport final au sujet de l'autisme.

[*Traduction*]

Les membres du comité se souviendront qu'au cours de notre réunion du 2 novembre, nous avons entendu le Dr Rémi Quirion, des Instituts de recherche en santé du Canada qui a lancé l'idée de tenir une table ronde réunissant les chercheurs travaillant sur l'autisme. Nous avons aujourd'hui le plaisir d'accueillir plusieurs spécialistes éminents du domaine dont le Dr Quirion a proposé les noms.

Nous avons décidé, afin de mieux structurer nos délibérations, de scinder la journée en deux séances. Ce matin, nous ferons le point des connaissances. Après le déjeuner, nous chercherons les solutions ou à discerner la voie de l'avenir.

Sur votre ordre du jour, la séance de ce matin est intitulée « L'autisme au Canada ». Vous remarquerez que figurent parmi les sujets à traiter les statistiques sur la prévalence et les tendances, l'existence ou non d'une épidémie, les outils diagnostiques, les lignes directrices diagnostiques, les services thérapeutiques et les listes d'attente. Tous ces sujets ont déjà été abordés ici par les parents, les organisations qui s'intéressent aux troubles du spectre de l'autisme, les TSA, et un certain nombre d'adultes eux-mêmes touchés par la maladie. La variabilité à l'échelle du pays est un autre élément à considérer sur le plan des outils et lignes directrices diagnostiques et de l'accès au traitement.

Nous allons commencer la séance. Ceci sera la seule partie structurée. Nous commencerons par inviter chacun des 16 participants à nous faire un court exposé. S'il vous plaît, essayez de vous limiter à quatre minutes. Vu le nombre de participants, nous avons quelques contraintes de temps, mais il est néanmoins important que nous puissions entendre ce que vous avez à dire.

Je vais commencer par la Dre Ridha Joobar, qui est chercheuse au Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, à Montréal.

[Translation]

**Dr. Ridha Joober, Researcher, Douglas Hospital — Research Centre:** Good morning, Honourable Senators, dear colleagues. I would like to begin by telling you a bit about my field of research: I am a practicing psychiatrist; I work with adults and children, and I also do research relating to genetics and mental illness. I will, in my presentation, deal mainly with a few key elements that underlie my research work.

It is my belief that one of the most important findings recognized in autism research is the importance of genetic factors. It is estimated that approximately 90 per cent of the variability in this phenotype is due to genetic factors. I would like to put this in perspective in relation to the other psychiatric illnesses: 90 per cent of the factors involved in autism are genetic, which is more than in any other psychiatric disorder. I believe that this is a very important factor to be taken into account.

Another element I wish to mention is early diagnosis. Indeed, early interventions improve the long-term prognosis of those suffering from autism.

These two elements put together allow us to conclude that, if we are able to do an early diagnosis based upon genetic factors, then it will be possible to diagnose autism very rapidly and thus intervene even before any clinical manifestations appear.

That being said, even if genetic factors are very important in autism, we well know that it is not a simple illness genetically speaking and that, despite the numerous research initiatives under way, it remains difficult to identify the genetic factors involved in this illness. Major efforts will be required in order to identify these genetic factors, and I believe that, given the way research is presently structured and funded in this area, it will be vastly insufficient in order to achieve this objective.

[English]

**The Chairman:** Next, we will hear from Dr. Normand Giroux.

[Translation]

**Normand Giroux, Associate Professor, Université du Québec à Montréal:** Mr. Chairman, I am a professor of psychology, and more particularly of applied behaviour analysis and intensive behavioural intervention at the graduate level at l'Université du Québec à Montréal. I supervise intensive behavioural intervention internships and I co-direct doctoral research in this area. I have 40 years' experience in clinical child psychology and I have a four-year old grandson who is autistic.

In the brief I distributed earlier, and which you have copies of, I outline for you three age-based views of autism. I begin by talking to you about a 45 year old autistic adult, I move on to discuss a school-age child of 11, and, finally, I deal with the case of a four

[Français]

**Dre Ridha Joober, chercheure, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :** Messieurs les sénateurs, chers collègues, bonjour. En premier lieu, je tiens à vous expliquer mon domaine de recherche : je suis psychiatre praticien, je travaille avec les adultes et les enfants et je fais de la recherche en matière de génétique et de maladie mentale. Dans mon exposé, je vous entretiendrai principalement sur quelques points importants qui fondent ma recherche.

Je pense que l'un des points les plus importants que l'on connaît dans la recherche en matière d'autisme, c'est l'importance des facteurs génétiques. On estime qu'environ 90 p. cent de la variabilité dans ce phénotype est dû à des facteurs génétiques. Je voudrais mettre cela en perspective par rapport aux autres maladies psychiatriques : 90 p. 100 de facteurs génétiques impliqués dans l'autisme, c'est plus important que n'importe quel autre trouble psychiatrique. Je pense que c'est un facteur très important à tenir en considération.

Un autre élément que je tiens à mentionner est le diagnostic précoce. En effet, les interventions précoces améliorent le pronostic à long terme des personnes qui sont atteintes d'autisme.

Ces deux éléments mis ensemble nous permettent de conclure que, si on arrive à faire un diagnostic précoce en le basant sur des éléments génétiques, on peut arriver à diagnostiquer de manière très accélérée l'autisme et on peut donc intervenir même avant les manifestations cliniques.

Ceci étant dit, même si les facteurs génétiques sont très importants dans l'autisme, on sait très bien que ce n'est pas une maladie simple sur le plan génétique et que malgré un grand nombre de recherches qui sont en cours actuellement, il reste encore difficile d'identifier les facteurs génétiques impliqués dans cette maladie. Il faut des efforts très importants pour arriver à identifier ces facteurs génétiques et je pense que la structure de la recherche telle qu'actuellement conçue et le financement de la recherche dans ce domaine est très insuffisant pour arriver à cet objectif.

[Traduction]

**Le président :** Nous allons ensuite donner la parole à M. Normand Giroux.

[Français]

**Normand Giroux, professeur agrégé, Université du Québec à Montréal :** Monsieur le président, je suis professeur de psychologie, plus particulièrement d'analyse appliquée du comportement et d'intervention comportementale intensive aux études supérieures, à l'Université du Québec à Montréal. Je supervise des stages d'intervenant en intervention comportementale intensive et je codirige des recherches de doctorat dans le domaine. J'ai 40 ans d'expérience en psychologie clinique de l'enfant et j'ai un petit-fils autiste qui a quatre ans.

Dans le mémoire que j'ai distribué tantôt et dont vous avez copie, je vous ai proposé trois prises de vue de l'autisme en fonction de l'âge. Je vous parle d'abord d'un adulte autiste de 45 ans, ensuite d'un enfant d'âge scolaire de 11 ans et enfin, d'un

year old boy, my grandson. I show you, with empirical data to back it up, the difference that applied behaviour analysis and intensive behavioural intervention programs can make in the lives of these people, depending upon their condition and their age.

In this brief, I also attempt to evaluate, to the best of my knowledge, the additional costs required in order for Canadian children affected by pervasive disorders, aged one to seven years, to receive early intensive intervention. According to my calculations, an extra 350 million dollars would have to be put into the pot.

Furthermore, access to services remains very problematic, because the waiting lines for diagnosis are clogged, and that is the first serious obstacle to receiving early intensive stimulation intervention services. I therefore recommend the establishment of express lines for this condition, the treatment of which is dependent upon the speed with which interventions are made and their continuity at as early an age as possible.

In my brief, I also propose the establishment, in all of Canada's provinces and territories, of at least one centre of excellence in intensive behavioural intervention for purposes of demonstration and of support to the various bodies that offer intensive behavioural intervention. I identify the problem of staff training and of program standards as being the second most serious problem that we are faced with today, after that of access to diagnosis.

I propose a three-part model and provide you with a broad description of what a university on site ABA and IBI centre might look like. I provide a diagram as well as costs. As a matter of fact, this is a project that I submitted to my home university. It was very well received, but they have no money. That is all I have to say for now.

[English]

**Dr. Lonnie Zwaigenbaum, University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:** Thank you for the opportunity to participate. I am a developmental pediatrician. I am associate professor of pediatrics at the University of Alberta. I spent most of my career at McMaster University.

This committee has already heard about some of the challenges faced by Canadian autism researchers, particularly with respect to resource constraints and compared to our neighbours to the south. However, we also have something very special in Canada. It is a collaborative spirit and a sense of collegiality that allows us to work together across the country to address the most pressing needs in autism research. It is from that experience that we can have a national perspective and a sense of how there is variation across the country as well as common themes and challenges.

Let me speak to the issue of prevalence and the question of whether there is an epidemic. There is no question that the best prevalence data on autism spectrum disorders in Canada comes

petit garçon de quatre ans, mon petit-fils. Je vous montre, avec des données empiriques à l'appui, quelle différence peuvent faire les programmes d'analyse appliquée du comportement et d'intervention comportementale intensive dans la vie de ces personnes en fonction de leur condition et de leur âge.

Dans ce mémoire, j'ai aussi tenté, au meilleur de ma connaissance, d'évaluer les coûts additionnels requis pour que tous les enfants canadiens atteints d'un trouble envahissant, entre un et sept ans, puissent recevoir de l'intervention précoce intensive. Je vous annonce qu'il manque 350 millions de dollars.

Par ailleurs, l'accès aux services est encore hautement problématique puisqu'il y a un engorgement dans les filières d'accès au diagnostic, ce qui est le premier grave problème qui bloque la réception des services d'intervention de stimulation intensive précoce. Je préconise donc qu'on institue des filières d'accès rapide pour cette condition dont le traitement dépend de la rapidité d'intervention et sa continuité dès le bas âge.

J'ai aussi proposé dans ce mémoire de créer, dans toutes les provinces et territoires canadiens, au moins un centre d'expertise en intervention comportementale intensive pour fins de démonstration ou de soutien aux différentes instances qui donnent l'intervention comportementale intensive. J'identifie le problème de la formation du personnel et des standards des programmes comme le deuxième problème le plus aigu qui nous confronte après celui de l'accès au diagnostic.

J'ai proposé un modèle de centre en trois parties, vous avez une description générale de ce que pourrait être un centre sur site universitaire, en ABA et ICI. J'ai proposé un diagramme possible et j'ai évalué les coûts. De fait, c'est un projet que j'ai soumis à mon université de rattachement. Il a reçu un accueil très favorable, mais ils n'ont pas d'argent. C'est tout ce que j'ai à dire à cette étape-ci.

[Traduction]

**Dr Lonnie Zwaigenbaum, Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :** Merci de votre invitation à participer. Je suis pédiatre spécialisé en développement. Je suis professeur associé de pédiatrie à l'Université de l'Alberta. J'ai passé la plus grande partie de ma carrière à l'Université McMaster.

Le comité connaît déjà certains des défis auxquels les chercheurs en autisme canadiens sont confrontés, particulièrement les ressources limitées dont ils disposent, comparé à nos voisins du sud. Cependant, nous bénéficions aussi au Canada de quelque chose de très spécial, soit un esprit de collaboration et une collégialité qui nous permettent de travailler de manière concertée à travers le pays pour répondre aux besoins les plus pressants de la recherche sur l'autisme. C'est grâce à cette expérience que nous pouvons avoir une perspective nationale et appréhender, d'une part, les variations à travers le pays et, d'autre part, les thèmes et défis communs.

Parlons d'abord de la prévalence et de l'existence ou non d'une épidémie. Il ne fait aucun doute que les meilleures données sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme au Canada

from my esteemed colleagues around the table this morning. They can speak to the data from their outstanding research with greater authority than I.

The first Canadian epidemiologic study of autism was conducted by Dr. Susan Bryson in Nova Scotia and Cape Breton in the 1980s and estimated a prevalence rate of one in 1000. In contrast, in July Dr. Eric Fombonne reported on children and youth attending the largest anglophone school board in Montreal and based on current diagnostic criteria estimated a total rate of 6.5 per 1000 of autism spectrum disorder, including 2.2 per 1000 who met full criteria for autistic disorder. I believe this is similar not only to recent prevalence estimates from the U.S. and the U.K., but also to administrative and service data from Dr. Helene Ouellette-Kuntz, together with Dr. Jeanette Holden's group ASD-CARC, Autism Spectrum Disorders Canadian-American Research Consortium, which is examining rates of autism at centres across the country. Administrative data is not entirely comparable with population-based prevalence studies; there is a remarkable convergence around this figure of just over six per 1000.

Does this increase in prevalence rates represent an epidemic? Beyond the formal interpretation of the term in a purely epidemiologic sense, I think the critical question is the following: Is the increase in rates entirely accounted for by changes in ascertainment in our diagnostic concept or are there contributing factors as well? As we do not yet have studies that have used the same criteria in the same communities over time, we do not have the definitive answer to that question.

From my perspective, the more pressing issue is that autism, which was regarded as a rare or uncommon condition, is now diagnosed in one in 165 children. It is one of the most prevalent developmental disabilities, compounded by arguably the greatest and highest burden of suffering of all disabilities. Autism has become a genuine public health issue regardless of how we interpret the prevalence data.

There is no question that there is remarkable variation in how diagnostic services are organized across the country and in particular how diagnostic assessments are conducted. The location varies tremendously from community physicians to regional health centres to tertiary care centres. Some regions work together in a coordinated matter. Other regions work with considerable gaps, with people working in isolation and a lack of coordination. This is often simply a reflection of the history or idiosyncrasies of the region.

It is worth commenting that, with the increased prevalence of autism, this is no longer a condition that can be restricted to tertiary care centres. We need to build the capacity of communities to be able to serve and care for their own children.

proviennent de mes éminents collègues réunis autour de cette table. Ils pourront parler avec plus d'autorité que moi des données résultant de leurs excellentes recherches.

La première étude canadienne sur l'épidémiologie de l'autisme a été effectuée par la Dre Susan Bryson en Nouvelle-Écosse et au Cap-Breton, dans les années 80, et elle a estimé le taux de prévalence à un pour 1 000. Par contraste, en juillet, le Dr Eric Fombonne a mené une étude sur les enfants et adolescents inscrits au plus gros conseil scolaire anglophone de Montréal et, sur la base des critères diagnostiques actuels, il a estimé un taux total de troubles du spectre de l'autisme de 6,5 pour 1 000, dont 2,2 pour 1 000 répondaient à tous les critères de l'autisme. Je crois que ce chiffre est similaire non seulement aux estimations de prévalence récentes aux États-Unis et au Royaume-Uni, mais aussi aux données administratives relatives aux services du Dr Helene Ouellette-Kuntz qui, de concert avec le groupe ASD-CARC — Autism Spectrum Disorders Canadian-American Research Consortium — de la Dre Jeanette Holden qui se penche sur les taux d'autisme enregistrés dans divers centres à travers le pays. Les données administratives ne sont pas entièrement comparables aux chiffres de prévalence dans la population d'ensemble, mais il existe une convergence remarquable autour d'un chiffre légèrement supérieur à 6 p. 100.

Est-ce que cette augmentation de la prévalence représente une épidémie? Au-delà de l'interprétation formelle au sens purement épidémiologique, je pense que la question critique à se poser est la suivante : est-ce que l'augmentation des taux est entièrement attribuable aux méthodes diagnostiques nouvelles ou bien existe-t-il d'autres facteurs de causalité? Étant donné que nous n'avons pas encore d'étude ayant utilisé les mêmes critères dans les mêmes collectivités à divers moments, nous n'avons pas de réponse certaine à cette question.

À mon point de vue, le problème le plus pressant est que l'autisme, qui était considéré jadis comme rare ou peu commun, est maintenant diagnostiqué chez un enfant sur 165. Il est l'un des troubles du développement les plus fréquents, ce qui est aggravé encore par le fait que, de toutes les déficiences, il est probablement celui qui impose le plus de souffrance et le plus grand fardeau. L'autisme est devenu un véritable problème de santé publique, quelle que soit la façon dont nous interprétons les données de prévalence.

Il ne fait aucun doute qu'il existe une variation remarquable dans la manière dont les services diagnostiques sont organisés à travers le pays et, en particulier, la façon dont les évaluations diagnostiques sont menées. Le lieu où le diagnostic est posé varie énormément, depuis les médecins locaux jusqu'à des centres de santé régionaux ou des centres de soins tertiaires. Dans certaines régions, le travail se fait de manière coordonnée, mais dans d'autres il existe des lacunes considérables dans la coordination qui fait que les gens travaillent dans l'isolement. C'est souvent un simple reflet de l'histoire ou des particularités d'une région.

Il faut réaliser qu'avec la fréquence accrue de l'autisme, celui-ci n'est plus une maladie qui peut être confinée dans les centres de soins tertiaires. Il faut renforcer la capacité des collectivités à servir et soigner elles-mêmes leurs enfants.

Taking that into account, there is a need for increased use of standardized assessment tools to improve the quality and consistency of diagnostic assessment. It is also very important to keep in mind that training, mentorship and support are also needed so that diagnoses are not based on a cut-off on a diagnostic tool but are based on a deep understanding of the disorder and its impact on children and families.

It is important to acknowledge the increased complexity at the ends of the age range in terms of diagnosis for very young toddlers as well as adolescents and adults. Our research has suggested that there are exciting opportunities to diagnose autism at an earlier age.

I am referring to the research of Dr. Bryson and myself together with Dr. Peter Szatmari, Dr. Wendy Roberts, whom you heard from previously, and a number of other esteemed colleagues. We are working with a group of infant siblings of children with autism, looking at their early development and trying to understand processes around early diagnosis. Based on our experience with this high-risk group of infants as well as on our collective clinical experience, it is increasingly apparent that there is at least a sub-group of children with autism who could be diagnosed by the age of 18 months. The behavioural signs are there to be seen at an even earlier stage, not only by parents but by experienced and sensitive professionals.

However, there are considerable challenges as we push the limits of our clinical experience and our available assessment tools. Considerably more work is needed in this area.

In terms of treatment services and wait times, again there is tremendous variability across Canada. When we think about wait times and need for service, we must consider the needs at every step in the process, from recognition and acknowledgment of parents' developmental concerns, necessary referrals for diagnostic assessment, waiting for assessments for treatment programs, and of course in some areas of the country there is a further wait once the child is acknowledged as being in need of the most intensive interventions, yet the intervention providers are not available.

I know there has been discussion before the committee that in areas such as Alberta, where to many there is a perception of more easily accessed services, the limitations are human resources: the lack of trained personnel. It underlies the complexity of the issue, that this is not simply a financial resource issue but a collective need for more expert professionals who can support these families.

It is also important to keep in mind that we are not talking only about intensive preschool intervention; we are talking about a range of other supports as well, such as respite for families who are providing support to their children.

Dans ces conditions, il importe de recourir davantage à des outils d'évaluation standardisés afin d'améliorer la qualité et la cohérence de l'évaluation diagnostique. Il est impératif aussi d'offrir une formation, un mentorat et un soutien afin que les diagnostics ne soient pas fondés sur les seuils arbitraires de l'outil diagnostique, mais plutôt sur une connaissance approfondie du trouble et de ses effets sur les enfants et les familles.

Il faut avoir confiance aussi de la complexité accrue aux deux extrémités de la fourchette d'âge sur le plan du diagnostic chez les très jeunes enfants, d'une part, et chez les adolescents et adultes, d'autre part. Nos recherches donnent à penser qu'il existe des possibilités très intéressantes de diagnostiquer l'autisme à un âge plus précoce.

Je parle là de recherches effectuées par le Dr Bryson et moi-même, de concert avec le Dr Peter Szatmari, la Dre Wendy Roberts, que vous avez déjà reçue ici, et un certain nombre d'autres éminents collègues. Nous travaillons sur un groupe de nourrissons qui sont frères et sœurs d'autistes, pour suivre leur développement précoce et tenter de cerner des méthodes de diagnostic précoce. Sur la base de notre expérience avec ce groupe d'enfants à haut risque, ainsi que de notre expérience clinique collective, il devient de plus en plus apparent que l'autisme pourrait être diagnostiqué chez un sous-groupe d'enfants dès l'âge de 18 mois. Les signes comportementaux peuvent être décelés à un stade encore plus précoce, non seulement par les parents mais aussi par des professionnels expérimentés et sensibles.

Cependant, lorsqu'on pousse les limites de notre expérience clinique et des outils d'évaluation disponibles, les difficultés se multiplient. Il reste encore un travail considérable à faire dans ce domaine.

Pour ce qui est des services thérapeutiques et des délais d'attente, là encore la variabilité à travers le Canada est énorme. Lorsqu'on réfléchit aux délais d'attente et besoins de services, il faut considérer les besoins à chaque étape du processus, depuis la reconnaissance et la prise en compte des préoccupations parentales, puis l'aiguillage vers l'évaluation diagnostique, jusqu'aux évaluations aux fins des programmes de traitement, et bien sûr dans certaines régions du pays il y a encore une attente supplémentaire une fois que l'enfant est classé comme ayant besoin des interventions les plus intensives et qu'il y a pénurie de ces prestataires de soins.

Je sais que d'autres témoins ont signalé que dans des régions comme l'Alberta, où les services sont perçus comme plus accessibles, les ressources humaines, le manque de personnel formé, constituent le facteur limitatif. Cela souligne la complexité du problème, qui ne tient pas seulement aux ressources financières disponibles mais aussi au besoin collectif d'un plus grand nombre de professionnels experts pouvant soutenir ces familles.

Il ne faut pas perdre de vue non plus que nous ne parlons pas là seulement d'une intervention préscolaire intensive, mais aussi de toute une gamme d'autres formes de soutien, tels que des services de relève pour les familles qui s'occupent elles-mêmes de leurs enfants.

Finally, we cannot lose sight of the needs of older individuals with autism, adolescents and adults. We have a wave of preschoolers who are being diagnosed and served right now. Autism will become the next epidemic unless we address the needs of the older population.

**The Chairman:** Thank you. You may have brushed up against the four minutes. You packed a lot in.

**Dr. Zwaigenbaum:** My colleagues would say that that is not the first time.

**The Chairman:** You mentioned Dr. Bryson several times. She is next.

**Dr. Susan Bryson, Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research Centre:** Thank you very much for the opportunity to speak here and for your efforts on behalf of individuals with autism and their families.

I am a researcher, a teacher and a clinician. Currently, I consult to all three provincial government departments in Nova Scotia: Health, Education and Community Services. I speak to parents and service providers virtually every day. It is based largely on those interactions that I comment today. I will not take much time emphasizing some of the very important points that have been made by colleagues and advocates before me.

Let me emphasize several things. Autism does form a spectrum of related disorders. While some individuals are less severely affected, the vast majority suffer severe impairments. That is important for us to keep in mind.

Even among those who are less severely impaired, social isolation and psychiatric problems such as severe anxiety and depressive orders are common. Most of these youngsters suffer enormous bullying, particularly through the school years.

These are facts well corroborated by our research, by the research of others, and by reports of parents and professionals. However, I do want to emphasize that there are success stories as well. In the context of developing early intervention in Nova Scotia, I have witnessed directly the joy and relief of parents whose children now speak and no longer tantrum, lash out or bite others. Similarly, I know of adolescents and adults who have been appropriately treated for depression and now are much more able to function effectively.

Two points bear emphasizing here. First, despite the many outstanding research questions, there is evidence of treatment effectiveness. Second, despite the fact that we need a continuum of care, it is important not to over-complicate the challenges.

Enfin, il ne faut pas oublier les besoins des autistes plus âgés, soit les adolescents et les adultes. Nous diagnostiquons et servons en ce moment toute une vague d'enfants d'âge préscolaire. Mais l'autisme deviendra la prochaine épidémie à moins que nous répondions aux besoins de la population plus âgée.

**Le président :** Merci. Vous avez réussi à nous en dire beaucoup en dépassant de très peu les quatre minutes.

**Dr Zwaigenbaum :** Mes collègues vous diront que ce n'est pas la première fois.

**Le président :** Vous avez mentionné la Dre Bryson à plusieurs reprises. C'est maintenant son tour.

**Dre Susan Bryson, Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur l'autisme :** Merci beaucoup de votre invitation à prendre la parole et des efforts que vous déployez pour les personnes atteintes d'autisme et leurs familles.

Je suis chercheuse, enseignante et clinicienne. Je suis actuellement consultante auprès de trois ministères provinciaux de la Nouvelle-Écosse, soit ceux de la Santé, de l'Éducation et des Services communautaires. Je parle virtuellement chaque jour avec des parents et des prestataires de services. Ce que je vais dire aujourd'hui est fondé principalement sur ces interactions. Je ne prendrai guère de temps pour réitérer certains des points très importants soulignés par les collègues et porte-parole qui m'ont précédé.

Je veux souligner plusieurs choses. L'autisme constitue un spectre de troubles apparentés. Si certaines personnes sont moins gravement touchées, la grande majorité souffre de déficiences graves. Il importe de ne pas perdre cela de vue.

Même parmi les moins touchés, l'isolement social et des problèmes psychiatriques, tels une profonde anxiété et des troubles dépressifs, sont fréquents. La plupart de ces jeunes se font énormément chahuter, surtout pendant les années de scolarité.

Tous ces faits sont corroborés par notre recherche, par la recherche d'autrui et par l'expérience des parents et des professionnels. Cependant, je veux souligner qu'il existe aussi des réussites exemplaires. Dans le contexte de la mise en place d'une intervention précoce en Nouvelle-Écosse, j'ai été témoin directement de la joie et du soulagement de parents dont les enfants maintenant parlent, ne font plus des crises de colère, cessent de frapper ou mordre autrui. De même, je connais des adolescents et des adultes qui ont été adéquatement traités pour leur dépression et sont maintenant beaucoup plus capables de fonctionner.

Deux aspects méritent d'être soulignés ici. Premièrement, en dépit des nombreuses questions de recherche qui se posent encore, nous savons qu'il existe des traitements efficaces. Deuxièmement, en dépit du fait qu'un continuum de soins est nécessaire, il importe de ne pas exagérer les difficultés.

We have learned a great deal about evidence-based best practices. These can be adapted to meet the diverse and individual needs of children, adolescents and families. There also is a need in Canada for us to establish treatment priorities.

What are the central considerations for a national strategy? I think an evidence-based website would be helpful, as would greater national awareness of autism and its challenges.

I emphasize that these do not even come close to addressing the real challenges they face right now and in the immediate future. I think the critical issues that have been identified by others include the following points. We need to reduce wait lists for diagnosis and treatment. Wait lists of 12 months to 20 months are just untenable, if not unethical. We also need transparent pathways of care with single entry points so that parents are not further frustrated by trying to make sense of our systems.

As to treatment, the time is right for Canada to make a major investment in people with autism. We need to establish treatment priorities, and treatment programs need to be embedded in well-funded studies of efficacy. We also need to make concerted efforts to train others, particularly child clinical psychologists, speech language pathologists and adult psychiatrists.

Like other countries, we need to invest in research, not just basic research, but research focused on evaluating treatment as well. We can learn from others, model programs that have been developed for cancer, diabetes, and autism elsewhere. We need opportunities to develop model programs of care and training.

We need to put our best minds together to develop competitive, innovative proposals to reduce waiting lists and to develop and evaluate high priority programs for treatment and training.

We need help from the federal government, but we also need partnerships from the provinces. We can change the autism culture in Canada, and as Ms. Mary Anne Chambers said, a Canadian autism network is important, but it will be more viable if we can share our successes and multiply them across the country.

Canadian families want efforts aimed at improving their lives and improving the lives of their youngsters. I hope my comments have been helpful.

**The Chairman:** Thank you. Next is Dr. Peter Szatmari, who has been before us another capacity.

**Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry, McMaster University:** Thank you very much. I am very pleased to be able to come back today and share some more of my thoughts about how to develop a national autism strategy.

Nous avons beaucoup appris au sujet des meilleures pratiques fondées sur l'expérience clinique. Ces dernières peuvent être adaptées de manière à répondre aux besoins variés et individuels des enfants, des adolescents et des familles. Il existe aussi au Canada la nécessité d'établir des priorités thérapeutiques.

Quelles sont les considérations principales en vue d'une stratégie nationale? Je pense qu'un site Internet sur les pratiques fondées sur l'expérience serait utile, tout comme une meilleure sensibilisation nationale à l'autisme et aux difficultés qu'il présente.

Je souligne que nous sommes encore très loin de répondre aux réels défis qui se posent actuellement et se poseront dans l'avenir immédiat. Je pense que les problèmes cruciaux identifiés par d'autres englobent les aspects suivants. Il nous faut réduire les listes d'attente pour le diagnostic et les traitements. Des listes d'attente de 12 à 20 mois sont tout simplement intenable, voire immorales. Il nous faut également des cheminements cliniques transparents, avec des guichets uniques d'accès, afin que les parents ne soient pas davantage frustrés par les lourdeurs administratives de nos systèmes.

Pour ce qui est du traitement, l'heure est venue pour que le Canada effectue un investissement majeur dans l'autisme. Il faut définir des priorités thérapeutiques et les programmes de traitement doivent reposer sur des études d'efficacité bien financées. Il faut aussi déployer des efforts concertés pour la formation, en particulier de pédopsychologues cliniciens, d'orthophonistes et de psychiatres pour adultes.

Comme d'autres pays, il nous faut investir dans la recherche, non seulement la recherche fondamentale mais aussi la recherche appliquée à l'évaluation des traitements. Nous pouvons nous inspirer du travail d'autrui, de programmes modèles mis au point à l'étranger pour le cancer, le diabète et l'autisme. Nous avons besoin de possibilités pour élaborer des programmes modèles thérapeutiques et pédagogiques.

Nous devons réunir nos meilleurs cerveaux afin de formuler des propositions concurrentielles et novatrices en vue de réduire les listes d'attentes et concevoir et évaluer les programmes de traitement et de formation à réaliser en priorité.

Nous avons besoin de l'aide du gouvernement fédéral, mais aussi de partenariats avec les provinces. Nous pouvons changer la culture de l'autisme au Canada et, comme Mme Mary Anne Chambers l'a déclaré, un réseau canadien de l'autisme est important, mais il sera davantage viable si nous pouvons partager nos réussites et les multiplier à travers le pays.

Les familles canadiennes veulent voir des efforts visant à améliorer leur vie et celle de leurs enfants. J'espère que mes remarques vous seront utiles.

**Le président :** Merci. La parole est au Dr Peter Szatmari, qui a déjà comparu ici en une autre capacité.

**Dr Peter Szatmari, chef de la Division de pédopsychiatrie, Université McMaster :** Merci beaucoup. Je suis très heureux de revenir aujourd'hui et de vous faire part de quelques autres réflexions sur l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme.

Last time I came I spoke on behalf of CAIRN, the Canadian Autism Intervention Research Network. Today I want to talk more about my role as a scientist and think about the ways in which science, policy-makers and parents can work together to develop a national strategy.

Let me summarize. One of the major projects that many of us around the table are working on is Autism Spectrum Disorders: Pathways to Better Outcome. I sent you a brief summary of that project. We are excited about the project because it is an opportunity, probably the largest study of its kind anywhere in the world, to follow young children with autism from the point of diagnosis until the end of grade 1. That time frame represents a number of key transition points in the development of those children, including the extent to which they enter into a service and begin to receive some interventions but also make that key transition into the school environment where the services available to them are quite different.

We embarked on this particular study because there are so many gaps in our evidence about how these children develop. Let me briefly summarize what we know and emphasize what we do not know.

We know that the majority of children with autism spectrum disorders have a very poor outcome. There is no cure for this condition. Think about that: there are very few conditions in medicine that affect children for which there is no cure. Perhaps 10 per cent of the children have a good outcome, and by the time they are adults do resemble typical adults, but that leaves 90 per cent of this population who have a poor outcome.

On the other hand, these children do improve over time. Their autistic symptoms are reduced, their language skills improve and some of their social skills improve, but every time there is an improvement, there is a new challenge, because expectations in their environment change and so they are challenged more.

For example, as they get older, although their autistic symptoms get better, they develop new disabilities like psychiatric disorders. Dr. Bryson and I have recently completed a study following kids into late adolescence and young adulthood, and we found that 60 per cent of our population of higher functioning kids with autism spectrum disorder develop an anxiety disorder or a major depressive disorder. That is 60 per cent compared to a general population rate of 10 per cent to 15 per cent.

Another very important thing is that, as adults, individuals with autism require support for their living arrangements and for a vocation. Currently, with the closing of institutions, more and more adults with autism are living with their parents and, as their parents age, that becomes a very difficult environment for them.

Another important issue is variability. We do not know why some kids do so much better than other children. There is enormous variability in those who have better language skills and those who have better cognitive skills. Some do quite well, but

Lors de ma dernière comparution, je m'exprimais au nom de CAIRN, le Canadian Autism Intervention Research Network. Aujourd'hui, j'aimerais vous parler davantage de mon rôle de scientifique et des façons dont les scientifiques, les décideurs et les parents peuvent collaborer à la formulation d'une stratégie nationale.

Permettez-moi de résumer. L'un des grands projets auxquels nombre d'entre nous autour de la table collaborons est intitulé Autism Spectrum Disorders : Pathways to Better Outcomes. Je vous en ai envoyé un bref descriptif. C'est un projet qui nous passionne car il nous donne la possibilité, étant probablement la plus grande étude de ce genre dans le monde, de suivre de jeunes enfants autistes depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la première année de scolarité. Cet intervalle recouvre un certain nombre de points de transition primordiaux dans le développement de ces enfants, avec notamment l'entrée dans un service où ils commencent à recevoir quelques interventions et ensuite la transition cruciale vers le milieu scolaire où les services disponibles sont sensiblement différents.

Nous avons lancé cette étude à cause des nombreuses lacunes dans nos connaissances sur le développement de ces enfants. Permettez-moi de résumer brièvement ce que nous savons, puis de mettre en lumière ce que nous ignorons.

Nous savons que les pronostics pour la majorité des enfants atteints de troubles autistiques sont très piètres. Il n'y a pas de remède à cette maladie. Songez-y : la médecine connaît très peu de maladies infantiles que l'on ne peut guérir. Peut-être 10 p. 100 des enfants s'en sortent et finissent par ressembler à des adultes typiques, mais cela laisse 90 p. 100 de cette population avec de très piètres perspectives.

Néanmoins, ces enfants s'améliorent avec le temps. Leurs symptômes autistiques s'amenuisent, leurs aptitudes linguistiques s'améliorent, de même que certaines de leurs aptitudes sociales, mais à chaque fois qu'il y a amélioration, ils sont mis face à un nouveau défi car les attentes du milieu à leur égard changent.

Par exemple, en grandissant, et bien que leurs symptômes autistiques s'améliorent, ils acquièrent de nouvelles invalidités telles que des troubles psychiatriques. La Dre Bryson et moi venons d'achever une étude où nous suivions des enfants jusqu'à la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte et nous avons constaté que 60 p. 100 de notre population d'enfants autistes hautement fonctionnels développent un trouble anxieux ou un trouble dépressif majeur. C'est un taux de 60 p. 100, à comparer au taux de la population générale de 10 à 15 p. 100.

Un autre facteur très important est que, une fois adultes, les autistes ont besoin d'un soutien pour vivre en autonomie et travailler. Aujourd'hui, avec la fermeture d'établissements, de plus en plus d'adultes autistes vivent avec leurs parents et, lorsque ces derniers avancent en âge, cela devient pour eux un environnement très difficile.

La variabilité est un autre sujet important. Nous ne savons pas pourquoi certains enfants réussissent tellement mieux que d'autres. Il existe une énorme variabilité chez ceux qui ont de meilleures aptitudes linguistiques et de meilleures aptitudes

some continue to do very poorly. We have no idea what accounts for that variation. We are studying that closely in our longitudinal study project.

We are looking at the time to receive a diagnosis. We believe that the longer it takes to receive a diagnosis, the poorer the outcome of these children might be. We know that there is enormous variation across Canada in the time it takes to get a diagnosis. There is no formal data on this, but in our study we are including children from Nova Scotia, Montreal, Hamilton, British Columbia, and hopefully from Alberta as well. We will be able to measure the time it takes from when parents first become concerned about their child's development to the time of receiving a diagnosis, and how long it takes from getting a diagnosis to entering into treatment.

I know from informal discussions with colleagues across Canada that frequently it takes a year from the time parents have a concern until they get a diagnosis, and it often takes another year to get into treatment. That is two years before they enter treatment. Since we know that the earlier these children enter treatment the better they do, that is unacceptable. We have to try to understand some of the factors that lead to those delays.

It is fair to say that over the last five years policy-making for children with autism spectrum disorders has in Canada roughly been determined by the legal system. The policy that has been developed in different provinces has been made as a result of parents challenging provincial governments in court. Those challenges have even gone to the Supreme Court.

Scientists have been left out of this discussion, and it has not been a constructive discussion. The discussion has been filled with conflict, animosity and adversity. A very important thing that this committee could do is to try to develop opportunities for scientists to become engaged in that discussion on how policy should be developed in this country.

One example is that with a number of colleagues, including Dr. Adrienne Perry, who is here today, we are developing clinical practice guidelines for the development of services of intensive behavioural intervention in Ontario. We are reviewing the literature to learn for whom this intervention is most effective, what benefit we might expect and how long they should have treatment.

Previously all these important decisions were based on opinion, not on a review of the evidence. At least in Ontario, I think we will be able to help decision making in this area totally based on the evidence. There are parents on our committee as well as scientists and policy-makers, and working together like that will enable us to see the way forward.

**The Chairman:** Thank you very much, Dr. Szatmari. This is the first time we have heard the statistics that you cited, which are based on your research. We are very happy to have that.

cognitives. Certains se débrouillent très bien, mais d'autres continuent de stagner. Nous n'avons aucune idée des causes de cette variation. Nous étudions cela de près dans notre étude longitudinale.

Nous nous penchons sur le délai qui s'écoule avant le diagnostic. Nous pensons que plus le diagnostic est tardif et moins bonnes sont les perspectives de ces enfants. Nous savons que le délai qui s'écoule avant le diagnostic varie énormément au Canada. Il n'existe pas de données officielles à ce sujet, mais notre étude comprend des enfants de la Nouvelle-Écosse, de Montréal, de Hamilton, de la Colombie-Britannique et, nous l'espérons, aussi de l'Alberta. Nous pourrions mesurer le temps qui s'écoule entre le moment où les parents commencent à s'inquiéter au sujet du développement de leur enfant et le moment où le diagnostic est posé, et le délai entre le diagnostic et le début du traitement.

Je sais, d'après ce que me disent mes collègues à travers le Canada, qu'il faut fréquemment compter un an entre le moment où les parents s'inquiètent et celui où ils obtiennent un diagnostic, puis souvent encore une autre année avant d'accéder au traitement. Cela fait donc deux années avant qu'ils commencent une thérapie. Puisque nous savons que plus tôt les enfants sont traités et mieux ils vont évoluer, cela est inacceptable. Nous devons chercher à comprendre les facteurs qui causent de tels retards.

Il est juste de dire qu'au cours des cinq dernières années la politique relative aux enfants atteints de troubles autistiques a été largement déterminée par le système judiciaire. Les politiques adoptées dans différentes provinces sont le résultat de recours en justice intentés par des parents contre le gouvernement. Ces contestations sont même allées jusqu'en Cour suprême.

Les scientifiques ont été tenus à l'écart de cette discussion, qui n'a pas été constructive et plutôt marquée par le conflit, l'animosité et l'affrontement. Un rôle très important que votre comité pourrait jouer consiste à créer des occasions pour que les scientifiques aient leur mot à dire dans l'élaboration de cette politique dans le pays.

Un exemple en est le fait qu'avec un certain nombre de collègues, dont Mme Adrienne Perry, qui est là aujourd'hui, nous établissons des lignes directrices de pratique clinique aux fins de l'élaboration de services d'intervention comportementale intensive en Ontario. Nous passons en revue la documentation pour déterminer auprès de quels sujets cette intervention est la plus efficace, quel bienfait l'on peut en attendre et quelle devrait être la durée du traitement.

Auparavant, toutes ces décisions importantes étaient fondées sur une opinion subjective plutôt que sur l'expérience clinique. Au moins, en Ontario, nous pourrions apporter une contribution à la prise de décisions qui seront fondées totalement sur l'expérience clinique. Nous avons dans notre comité des parents, en sus de scientifiques et de décideurs, et cette conversation nous permettra de tracer des solutions d'avenir.

**Le président :** Merci beaucoup, docteur Szatmari. C'est la première fois que nous entendons les chiffres que vous citez et qui sont tirés de votre recherche. Nous sommes très heureux de les connaître.

We have quite a number of written submissions from our witnesses, and I appreciate those as well.

**Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research, Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:** Thank you very much. I appreciate this opportunity as well.

In addition to being a professor in the department of psychiatry and physiology at Queen's University, I am a sibling. I have a brother with autism who turned 54 years old last week. I speak from the perspective of a very close family. Although I have not always lived with my brother, my brother and my mother have now lived with me for six and a half years. I brought them from Vancouver to Kingston, which was a big shock, but they have adapted extremely well.

I am speaking to you from the experience of thousands of families that I have met and spoken with over the many years of my involvement in the research community studying intellectual disabilities and autism.

I entirely agree with all the previous comments made by my colleagues here. There are other things that I would like to bring to your attention from my unique perspective of a sibling. I am not sure that siblings have yet been represented at this meeting.

When my brother was very young, he was typically tantruming, very upset with things and very frustrated with the world. That is my childhood memory of autism. Children who have changed remarkably as a result of various kinds of interventions give much hope to families. Although this condition is very difficult and very trying for families, the fact that there can be such changes means that there must be ways in which we can make a difference to the lives of all children with an autism spectrum disorder. That is one of our goals.

We must also remember that this is an extremely heterogeneous condition and we must identify the various factors that contribute to the disorder.

Our research group, ASD-CARC, is interested in understanding autism spectrum disorders. The more I see my brother and observe what is going on with him, the less I understand what autism is about and how it works.

Remarkably, at the age of 50 my brother started talking. It is amazing that he went from non-verbal to talking after half a century. It is a tremendous gift for my mother, who is now 84, as all parents would understand. The problem is that waiting 50 years for that to happen is not acceptable.

It is very important to recognize that treatment effects can be astounding. I can think of no greater gift to a child than giving them a means of communicating their interests and needs, be that through language, drawing or music.

Différents témoins nous ont aussi adressé des mémoires que nous apprécions également.

**Dre Jeanette Holden, codirectrice de la recherche, Laboratoire de recherche sur la cytogénétique et l'ADN, Université Queen's :** Merci beaucoup. Je suis, moi aussi, heureuse de cette invitation.

En sus d'être professeur au département de psychiatrie et de physiologie à l'Université Queen's, je suis une sœur. En effet, j'ai un frère autistique qui vient d'avoir 54 ans la semaine dernière. Je vous parle selon la perspective d'une famille très unie. Bien que je n'aie pas toujours vécu avec mon frère, celui-ci et ma mère habitent maintenant avec moi depuis six ans et demi. Je les ai fait venir de Vancouver à Kingston, ce qui a été un grand choc, mais ils se sont très bien adaptés.

Je me fonde sur l'expérience de milliers de familles avec lesquelles j'ai parlé au long de mes nombreuses années de recherche sur les déficiences intellectuelles et l'autisme.

Je souscris pleinement aux propos antérieurs de mes collègues. J'aimerais porter à votre attention un certain nombre d'autres choses qui s'inscrivent dans mon optique particulière de sœur. Je ne suis pas sûre que les fratries aient déjà été représentées à ces réunions.

Lorsque mon frère était très jeune, il était particulièrement porté aux crises de colère, était très fâché contre le monde et très frustré. C'est là mon souvenir d'enfance de l'autisme. Les enfants qui changent de manière remarquable suite à diverses interventions donnent beaucoup d'espoir à leurs familles. Bien que cette maladie soit très difficile et très éprouvante pour les familles, le fait que de tels changements puissent se produire signifie qu'il doit exister des moyens de faire une différence dans la vie de tous les enfants touchés par des troubles du spectre de l'autisme. C'est là l'un de nos objectifs.

Nous devons aussi nous souvenir qu'il s'agit là d'un état extrêmement hétérogène et que nous devons identifier les divers facteurs qui contribuent au trouble.

Notre groupe de recherche, ASD-CARC, veut comprendre les troubles du spectre de l'autisme. Plus je vois mon frère et plus j'observe ce qui se passe en lui, et moins je sais ce qu'est l'autisme et comment il fonctionne.

Remarquablement, mon frère a commencé à parler à l'âge de 50 ans. Il est étonnant qu'il soit passé d'un état non verbal à l'état verbal après un demi-siècle. C'est un cadeau énorme pour ma mère, maintenant âgée de 84 ans, comme tous les parents peuvent le comprendre. Le problème, c'est qu'il est inacceptable de devoir attendre 50 ans pour cela.

Il est très important de reconnaître que les effets du traitement peuvent être étonnants. Je ne connais aucun cadeau plus grand à faire à un enfant que de lui donner le moyen de communiquer ses intérêts et ses besoins, que ce soit par la langue, le dessin ou la musique.

I think often about the fact that my mother does not drive anymore. She may have a craving for something. Think about an item you may have a craving for but you have no way of getting it because you cannot go out to the store. That is the life of a child who is non-verbal.

Every single day of their lives, these children cannot indicate to you where they are hurting because they do not have a good appreciation for where they are hurt. They cannot tell you that they do not like something except by tantruming, getting frustrated or by becoming upset over something. They cannot tell you that they like something very much because they cannot put their hands on it; they cannot go out and get it. We have to remember that giving a means for communication is critical. Giving a means for social interaction and being accepted in the social setting in regular everyday grouping is critical.

Waiting for the train yesterday in Kingston, I started speaking with a lady. I tend to do that kind of thing quite often. We exchanged a few interests and so on. I told her that I have a brother with autism and I did research in this. She said she had a son with autism. He died at the age of 22. Twelve years ago, he committed suicide.

As Dr. Bryson has pointed out, these individuals, adolescents who may be very verbal, are feeling socially isolated. We must be able to help incorporate them and give them the gifts. It is not that they do not want to be a part of society. The stereotype of autism used to be that they did not want to be a part of the world and therefore went into a corner. On the contrary, they cannot deal with the world, so they must be given the gifts to do that.

I have also been thinking a lot about how we could pay for this. Our research is aimed at trying to establish technology to accomplish that. We have established a website called Autism Connects, in which we are putting families together through discussion forums and providing information about all of the resources available in a specific area and an opportunity to learn about research updates, as others have pointed out.

I would like to conclude with one thing. My mother is 84 now. For 54 years, she cared for my brother every single day. She has had five days away from him in 54 years and eight days to attend her mother's funeral.

She asked me to provide this message to you: Do not make other mothers wait 54 years before they have some idea that their child will not be alone after they are gone. My request to you: Do not let my mother wait any longer either. Make sure that all families get the attention they need, not just children who are very young, but throughout the ages. These kids grow up, and so do their parents.

**The Chairman:** Thank You. Dr. Fombonne has also been with us before in another capacity. Welcome back.

Je songe souvent au fait que ma mère ne conduit plus. Il peut arriver qu'elle ait une forte envie de manger quelque chose. Songez à un aliment que vous mourrez d'envie de manger mais ne pouvez pas vous procurer parce que vous ne pouvez vous rendre au magasin. Voilà la vie de l'enfant non verbal.

Chaque jour de leur vie, ces enfants ne peuvent vous indiquer où ils ont mal car eux-mêmes ne situent pas le siège de leur souffrance. Ils ne peuvent pas vous dire qu'ils n'aiment pas quelque chose sauf en faisant un caprice, en devenant frustré ou en se fâchant. Ils ne peuvent pas vous dire qu'ils aiment beaucoup quelque chose car ils ne peuvent pas mettre la main dessus; ils ne peuvent pas aller chercher cet objet. Ne perdons pas de vue que donner les moyens de communiquer est primordial. Il est crucial de donner les moyens de l'interaction sociale et d'être accepté dans un cadre social de vie quotidienne.

Hier, en attendant le train à Kingston, j'ai noué conversation avec une dame. J'ai tendance à faire cela assez souvent. Nous avons échangé quelques intérêts, et cetera. Je lui ai dit que j'ai un frère atteint d'autisme et que je faisais des recherches dans ce domaine. Elle m'a dit qu'elle avait eu un fils autiste. Il est mort à l'âge de 22 ans. Il s'est suicidé il y a 12 ans.

Comme la Dre Bryson l'a fait remarquer, ces personnes, ces adolescents qui peuvent parfois très bien s'exprimer, se sentent socialement isolés. Nous devons pouvoir les intégrer et leur donner ces présents. Ce n'est pas qu'ils veulent s'exclure de la société. La vision stéréotypique de l'autisme jadis était qu'ils ne voulaient pas faire partie de ce monde et restaient de ce fait dans leur coin. Au contraire, ils ne peuvent pas affronter le monde, et c'est pourquoi nous devons leur donner les moyens pour y parvenir.

J'ai aussi beaucoup réfléchi à la façon de payer pour cela. Notre recherche vise à établir une technologie pour accomplir cela. Nous avons créé un site Internet appelé *Autism Connects*, par lequel nous mettons des familles en contact au moyen de tribunes de discussion et fournissons des renseignements sur toutes les ressources disponibles dans une région donnée et les tenons au courant des dernières recherches.

J'aimerais conclure par un dernier mot. Ma mère est maintenant âgée de 84 ans. Pendant 54 ans, elle s'est occupée de mon frère chaque jour, sans exception. En 54 ans et huit jours, elle a eu cinq jours sans lui pour assister à l'enterrement de sa mère.

Elle m'a demandé de vous transmettre ce message : Ne faites pas attendre d'autres mères 54 ans avant d'avoir quelque assurance que leur enfant ne sera pas seul lorsqu'elles ne seront plus là. Je vous le demande, ne faites pas attendre plus longtemps non plus ma mère. Veillez à ce que toutes les familles reçoivent l'attention dont elles ont besoin, pas seulement les enfants qui sont très jeunes, mais à tous les âges. Ces enfants grandissent et leurs parents vieillissent.

**Le président :** Merci. Le Dr Fombonne a aussi déjà comparu devant nous à un autre titre. Soyez de nouveau le bienvenu.

**Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry, McGill University Health Centre:** I would like to provide four points in my brief statement. The first deals with epidemiological data, and I want to reinforce what has been stated previously.

It is very clear now from most studies, including the recent ones in Canada, that the rate for pervasive developmental disorders, PDDs, is at least 0.6 per cent of the population of children, which makes the disorder one of the most common handicapping conditions.

In our study involving the youngest age group, age 6, the rate was 1.1 per cent. There are studies in the U.K. and studies from the U.S. that indicate rates closer to the figure of 1 per cent. If we take the rate of 0.6 per cent or 0.7 per cent as an estimate, which is agreed upon by most people now, it translates into 55,000 Canadian youth under age 20 who have a PDD today. I think that emphasizes the scope of the public health problem you are dealing with in your committee.

There is much reason to believe that a large part of this increase is due to changes in concepts over time and increased, improved diagnostic criteria that have been broadened. However, there remains the possibility that there are additional factors and that change in some type of environmental risk mechanism may also be contributing to these increased numbers. I think the idea that we need to monitor what is happening with the incidence of autism in several populations should be followed up.

The second point deals with detection and early diagnosis. Over the last 20 years there has been so much progress in terms of the age at which we diagnose young children. In most studies completed about 20 years ago, the mean age at which children were diagnosed was roughly age 4.5, 5 or 5.5. Presently it is more likely age 3 or 4 in many centres. That has improved, but there are still gaps and waiting times that are problematic and concerning for families.

The typical pattern is that parents become aware of problems at age 16 or 18 months on average, and then they must wait. They go to their pediatricians, and there is a waiting time of six to eight months before they are taken seriously. Then they refer the child to us, and they wait in my centre for 12 months at this point in time before they can be seen.

By that time, they are three years old when we diagnose them. We refer them to community resources where an additional waiting time of eight to 12 months is very common. By then, the child is four years of age. Sometimes if they are five years old, they will not have access to ABA, applied behaviour analysis, because the school system will take over the care and these children will have missed opportunities that are quite considerable.

I think all of these waiting times are problematic. We need to address them by training and primary care professionals. We now have tools that need to be improved but do a much better job than years ago in detecting the first signs of autism.

**Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie, Centre de santé de l'Université McGill :** J'aimerais traiter de quatre sujets dans ce court exposé. Le premier concerne les données épidémiologiques et je veux réitérer ce qui a déjà été dit.

Il ressort maintenant très clairement de la plupart des études, notamment les dernières faites au Canada, que le taux de prévalence des troubles envahissants du développement, ou TED, est d'au moins 0,6 p. 100 de la population infantile, ce qui fait de ce trouble l'un des états handicapants les plus communs.

Dans notre étude portant sur la tranche d'âge la plus jeune, six ans, le taux était de 1,1 p. 100. Des études britanniques et américaines sont aussi arrivées à un chiffre plus proche de 1 p. 100. Si nous prenons 0,6 ou 0,7 p. 100 comme hypothèse, soit le taux le plus couramment admis aujourd'hui, cela se traduit par 55 000 jeunes Canadiens de moins de 20 ans atteints de TED. Voilà qui souligne, je pense, l'ampleur du problème sanitaire auquel vous êtes ici confronté.

Nous avons beaucoup de raisons de croire que cette augmentation est due à l'évolution des concepts dans le temps et à de meilleurs critères diagnostiques qui ont été élargis. Cependant, il subsiste la possibilité de facteurs supplémentaires et que des changements environnementaux contribuent aussi à l'augmentation des chiffres. Je pense qu'il faut suivre l'évolution de la prévalence de l'autisme dans plusieurs populations.

Le deuxième point concerne la détection et le diagnostic précoces. Nous avons appris au cours des 20 dernières années à diagnostiquer l'autisme à un âge beaucoup plus jeune. L'âge moyen du diagnostic il y a 20 ans se situait autour de 4,5, 5 ou 5,5. Aujourd'hui, il est beaucoup plus proche de trois ou quatre ans dans de nombreux centres. Il y a donc eu amélioration, mais il subsiste toujours des lacunes et les délais d'attente sont problématiques et préoccupants pour les familles.

Typiquement, les parents prennent conscience de problèmes à l'âge de 16 ou 18 mois en moyenne, et ensuite ils doivent attendre. Ils vont voir leur pédiatre et il s'écoule un délai de six à huit mois avant qu'ils soient pris au sérieux. Ensuite, on aiguille l'enfant vers nous et, dans mon centre, il attend 12 mois à partir de là avant d'être vu.

Ils sont alors âgés de trois ans lorsque nous posons le diagnostic. Nous les envoyons ensuite vers des centres de ressources communautaires où de nouveau un délai d'attente de huit à 12 mois est très fréquent. L'enfant a alors quatre ans. Parfois, s'ils ont déjà cinq ans, ils n'auront pas accès à l'ACA, l'analyse comportementale appliquée, car le système scolaire prendra le relais et ces enfants auront manqué des occasions très considérables.

Je pense que tous ces délais d'attente sont problématiques. Nous devons y remédier par la formation de professionnels des soins primaires. Nous disposons aujourd'hui d'outils qui restent à améliorer mais qui parviennent bien mieux qu'il y a des années à déceler les premiers signes d'autisme.

By decreasing the waiting times, I think we could improve the outcome of the population of PDD in a serious way. We need to address that.

I agree with Dr. Zwaigenbaum that the scope of the problem is such that not only tertiary centres are implicated. We can deal with this as a public health problem, and we need to boost community resources in all sorts of ways to address it.

Third, I concur of course with my colleagues that we are all engaged in genetic research. That needs to be pursued. We have strong evidence that genetic factors play a role, but the research has so far been frustrating.

It will be years before we identify genes. Maybe less than that, but it will take time before we develop a disease model and the genetic research becomes informative for treatment. We need to conduct research on treatment efficacy. We have, as you know, evidence that early interventions and all sorts of interventions actually do make a difference, but there are many unknown factors in this research.

I think it is important that scientists get involved in this debate in Canada. There are many claims, but not all of them are based on solid data. We know that many interventions work, but there are many unknown factors in that regard.

For instance, when should intervention start? Is there a critical age period beyond which treatment does not work as well? We do not know exactly. We have ideas, but we do not know exactly which treatment will match a particular type of child with a particular type of outcome. We do not know that. We need to develop that.

I think genetic research and treatment research should be combined because there are probably some genetic factors that mediate treatment response. We could probably join the two forces in that way.

My last point deals with service delivery. We are concerned about young children's access to services, but as was stated before, I think there is a paucity of services for adolescents and adults in various parts of the country. I am concerned that with the increasing numbers, we are not prepared as a country, as provinces, in terms of services, community integration and vocational training to deal with these new numbers of adults or teenagers who are currently maturing.

**Louise Fleming, Executive Director, Autism Society Canada:** Autism Society Canada is pleased to have been invited to participate in this round table. We are the national autism charity with member organizations in all provinces and two territories. Our provincial and territorial member societies provide direct services to individuals with autism spectrum disorders and their

En réduisant les délais d'attente, je pense que nous pourrions améliorer très considérablement les résultats chez la population atteinte de TED. Il faut s'y atteler.

Je conviens avec le Dr Zwaigenbaum que l'ampleur du problème est telle que les centres tertiaires ne sont pas seuls concernés. Nous pouvons considérer cela comme un problème de santé publique et nous devons renforcer les ressources communautaires par toutes sortes de moyens pour y répondre.

Troisièmement, je conviens bien sûr avec mes collègues que nous sommes tous engagés dans la recherche génétique. Il faut pousser dans cette voie. Nous avons de fortes indications que des facteurs génétiques jouent un rôle, mais jusqu'à présent la recherche a été très frustrante.

Il se passera des années avant que nous identifions les gènes. Peut-être moins que cela, mais il faudra du temps avant que nous puissions mettre au point un modèle pathologique et que la recherche génétique produise des résultats utilisables pour le traitement. Nous avons besoin de recherches sur l'efficacité des traitements. Comme vous le savez, nous avons des indications à l'effet que les interventions précoces et toutes les sortes d'interventions font réellement une différence, mais il reste encore beaucoup d'inconnues dans cette recherche.

Il importe que les scientifiques prennent part à ce débat au Canada. Beaucoup d'affirmations sont lancées, mais toutes ne reposent pas sur des données solides. Nous savons que beaucoup d'interventions marchent, mais il subsiste beaucoup d'inconnues à cet égard.

Par exemple, quand l'intervention devra-t-elle commencer? Existe-t-il un âge critique au-delà duquel le traitement est moins efficace? Nous ne le savons pas exactement. Nous avons des idées, mais nous ne savons pas précisément quel traitement correspond à un type particulier d'enfant et produit un type particulier de résultat. Nous ne le savons pas et nous devons acquérir cette connaissance.

Je pense que la recherche génétique et la recherche thérapeutique devraient être combinées parce que certains facteurs génétiques influent probablement sur la réaction au traitement. Nous pourrions probablement joindre de cette façon les deux forces.

Ma dernière remarque concerne la prestation des services. Nous nous inquiétons de l'accès des jeunes enfants aux services mais, comme on l'a déjà dit, il y a aussi pénurie de services pour les adolescents et les adultes dans diverses régions du pays. Je crains que nous ne soyons pas préparés, à l'échelle nationale et provinciale à faire face à ce nombre croissant de nouveaux adultes ou adolescents qui grandissent actuellement, sur le plan des services, de l'intégration à la communauté et de la formation professionnelle.

**Louise Fleming, directrice exécutive générale, Société canadienne d'autisme :** La Société canadienne d'autisme est heureuse d'avoir été invitée à participer à cette table ronde. Nous sommes l'organisation caritative nationale s'occupant de l'autisme et comptons des organisations membres dans toutes les provinces et deux territoires. Les sociétés provinciales et

families. As a national charity, our mandate is to work toward the necessary changes that will improve the quality of lives for Canadians with ASDs across their lifespan. We promote current understanding of ASD issues. We work with our many partners to address the national priorities facing our community. We are a member of CAMIMH, the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, and we support the recommendation to create a mental health commission which came out of the Senate committee's report.

We lend our support and we participate in research projects to ensure that stakeholder perspectives and concerns are incorporated and that there is a mechanism for disseminating the results of the research.

We need to ensure that there is knowledge translation to truly improve outcomes for people with ASDs and their families. Our most recent involvement in research is as a decision-making partner on the systematic review of autism interventions that is being undertaken by the Cochrane Child Health Field and is funded by the Alberta Centre for Child, Family and Community Research. Autism Society Canada sees targeted autism research that is adequately funded as key.

At Autism Society Canada, we consider people with autism and their families as vital parts of the autism community. Many people with autism as well as their parents have developed considerable expertise about autism. Their first-hand knowledge has made them strong and passionate advocates. We believe strongly that individuals with ASD and their families must be included in the research agenda.

In 2002, we worked with our many partners to organize and convene a Canadian autism research forum. The Canadian Institutes of Health Research, CIHR, and the National Alliance for Autism Research, now Autism Speaks, were our funding partners. Several researchers around this table helped us plan the research workshop and participated in the workshop: Dr. Holden, Dr. Bryson, Dr. Szatmari, Dr. Mottron. As well, many people around this table had their research awards included in our white paper: Dr. Zwaigenbaum, Dr. Scherer, Dr. Fombonne, Dr. Lewis, Dr. Yu and Dr. Perry. We see ourselves very much as part of the research community in Canada.

Since we convened our workshop and issued our white paper, which has been distributed around the table, we have worked with our many partners to develop a comprehensive national autism strategy. We are pleased that the government has taken some baby first steps to develop and implement a national autism strategy, and we know these are modest first steps, and we will be

territoriales membres fournissent des services directs aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme et à leurs familles. À titre d'organisation caritative nationale, nous avons pour mission d'œuvrer en faveur des changements nécessaires qui vont améliorer la qualité de vie des Canadiens souffrant de TSA tout au long de leur vie. Nous œuvrons pour une meilleure connaissance des enjeux entourant le TSA. Nous travaillons avec de nombreux partenaires à la recherche de solutions aux priorités nationales qui sont les nôtres. Nous sommes membres de la CAMIMH, la Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, et nous souscrivons à la recommandation formulée dans le rapport du Comité sénatorial de créer une commission de la santé mentale.

Nous donnons notre concours et participons à des projets de recherche afin de veiller à ce que les points de vue et les préoccupations des intervenants y soient intégrés et qu'il existe un mécanisme de dissémination des résultats de la recherche.

Nous devons veiller à ce que les connaissances soient mises en pratique afin de véritablement améliorer les résultats pour les autistes et leurs familles. Notre plus récente participation à la recherche est à titre de partenaire décideur dans l'examen systématique des interventions en autisme réalisé par le Cochrane Child Health Field et financé par l'Alberta Centre for Child, Family and Community Research. La Société canadienne d'autisme considère primordial le financement adéquat de la recherche sur l'autisme.

À la Société canadienne d'autisme, nous considérons les autistes et leurs familles comme des éléments cruciaux de la communauté de l'autisme. Maints autistes et leurs parents ont accumulé un savoir considérable sur l'autisme. Leur connaissance de première main leur permet de militer pour la cause avec force et compassion. Nous sommes convaincus que les autistes et leurs familles doivent être intégrés au programme de recherche.

En 2002, nous avons collaboré avec nos nombreux partenaires à l'organisation d'un forum canadien de la recherche sur l'autisme. Les Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC, et la National Alliance for Autism Research, aujourd'hui intitulée Autism Speaks, étaient nos partenaires fondateurs. Plusieurs chercheurs autour de cette table nous ont aidés à planifier cet atelier de recherche et y ont participé : la Dre Holden, la Dre Bryson, le Dr Szatmari, M. Mottron. En outre, beaucoup d'autres personnes autour de cette table ont contribué à notre Livre blanc : le Dr Zwaigenbaum, le Dr Scherer, le Dr Fombonne, le Dr Lewis, M. Yu et Mme Perry. Nous nous considérons comme partie intégrante de la communauté de recherche au Canada.

Depuis que nous avons organisé notre atelier et publié notre Livre blanc, dont des exemplaires vous ont été distribués, nous avons œuvré avec nos nombreux partenaires à l'élaboration d'une stratégie nationale complète sur l'autisme. Nous sommes heureux de voir que le gouvernement a fait les premiers pas vers la formulation et la réalisation d'une stratégie nationale sur l'autisme

working to ensure that there are many more steps taken by this government and future governments to meet the multi-faceted needs of our community.

We are pleased also that members of Parliament this past week recognized a pressing need to establish a national autism strategy. These MPs, senators around this table and other concerned advocates have been working hard to make this a reality.

As our workshop white paper indicates, we have been talking about a national autism strategy for many years. This is not a new term for us. We believe there are some key components, and you will probably hear about some of them from the various researchers. From our perspective, we need a comprehensive plan; we need to make it a national priority; we want Health Canada to work with researchers; and we need people from around this table to undertake surveillance and reporting. It is essential that national guidelines for treatment and service delivery be established so that appropriate services are available regardless of age and no matter where a person lives. This is not the case in Canada now. If you live in a rural area or if you are a francophone living outside of Quebec, you do not get those services.

We need the Government of Canada to work with the provinces to get guidelines in place so that we can ensure appropriate treatment is being provided. We need to improve screening and diagnosis. You have heard that from the experts; I will not elaborate further. We need to improve access to treatment, and that is a comprehensive point in our strategy with many details that perhaps I will have a chance to speak about later. We need to improve services and supports across the lifespan. We see that as an essential component of any plan.

The last point I would like to make is that we need to foster research. We believe that significant funding should be given to the funding agencies to help support the excellent research from the researchers around this table. The Combating Autism Act that was recently announced in the United States includes almost \$1 billion over five years for autism research. We would like to encourage the government to provide significant new funding for our excellent Canadian researchers.

We want to ensure that all Canadians have access to treatment, supports and accommodations, not just those living in large centres who have access or have their own personal means of accessing treatment. We feel that this is a right for all Canadians with autism.

**Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology, University of Manitoba:** Good morning, honourable senators, colleagues and visitors. I was excited to be asked to speak at this discussion for a national strategy for autism. I come to the table with a slightly different perspective than many of the people here. I do not work with children; I work with animals, and I am interested in how the animal brain changes in response to experience. Certainly, we know that looking at animal models can tell us a lot about what is going on in human beings. In my lab, we are interested in how the

et nous avons conscience que ce sont des premiers pas modestes, et nous veillerons à ce que ce gouvernement et les gouvernements futurs accomplissent beaucoup de pas supplémentaires pour répondre aux besoins nombreux de notre communauté.

Nous sommes heureux de voir aussi que les parlementaires ont reconnu la semaine dernière le besoin pressant d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ces députés, les sénateurs autour de cette table et d'autres ont travaillé fort pour en faire une réalité.

Comme l'indique notre Livre blanc, cela fait des années que nous parlons d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ce n'est pas pour nous une expression nouvelle. Nous pensons qu'elle doit comporter certains éléments indispensables et les divers chercheurs vous parleront de certains d'entre eux. À notre point de vue, il faut un plan global; il faut en faire une priorité nationale; nous voulons que Santé Canada travaille avec les chercheurs; et nous avons besoin que les gens autour de cette table assurent une surveillance et rédigent des rapports. Il est essentiel que des lignes directrices nationales relatives au traitement et à la prestation des services soient mises en place afin que des services appropriés soient offerts quels que soient l'âge et le lieu de résidence d'une personne. Ce n'est pas le cas aujourd'hui. Si vous vivez en zone rurale ou si vous êtes un francophone hors Québec, vous n'avez pas accès à ces services.

Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces afin de mettre en place des lignes directrices assurant des traitements appropriés. Il faut améliorer le dépistage et le diagnostic. Tous les experts vous en ont parlé, je n'ai pas besoin d'en dire plus. Il faut un meilleur accès au traitement, ce qui représente tout le pivot de notre stratégie et j'aurai peut-être l'occasion de vous en parler plus en détail ultérieurement. Il faut améliorer les services et les soutiens tout au long de la vie du patient. À nos yeux, c'est là l'élément essentiel qu'un plan doit assurer.

Le dernier point que j'aborderai est la nécessité de promouvoir la recherche. Nous pensons que des crédits conséquents devraient être alloués aux organismes de financement afin de soutenir les excellentes recherches entreprises par les personnes autour de cette table. La Combating Autism Act récemment annoncée aux États-Unis prévoit presque 1 milliard de dollars sur cinq ans pour la recherche sur l'autisme. Nous voulons encourager le gouvernement à offrir des crédits nouveaux conséquents à nos excellents chercheurs canadiens.

Nous voulons assurer que tous les Canadiens aient accès au traitement, aux soutiens et aux adaptations, pas seulement ceux qui vivent dans les grands centres ou ceux qui ont les moyens personnels d'acheter les services. Nous pensons que c'est là un droit de tous les Canadiens touchés par l'autisme.

**Tammy Ivanco, professeure agrégée de psychologie, Université du Manitoba :** Bonjour, honorables sénateurs, collègues et visiteurs. Je me sens honorée d'avoir été invitée à prendre la parole dans cette table ronde sur une stratégie nationale relative à l'autisme. J'apporte à la table une optique un peu différente de celle des autres personnes ici. Je ne travaille pas avec les enfants; je travaille avec des animaux et je m'intéresse à la façon dont le cerveau animal change en réponse à l'expérience. Nous savons que l'étude des modèles animaux peut nous apprendre beaucoup

brain undergoes learning, and one of the ways that we do this is look at animal models of disorders. That is why I am interested in autism.

I was excited by a colleague's comment here when he indicated that bringing people together at this table was quite wonderful. Canadians are good at doing things with very little and, unfortunately with the issue of autism, it is hard to do a lot with little, the cost of treatment options being so high for children over a long period of time. Research options for looking at autism are problematic because autism is not something you can look at quickly and understand a great deal.

I would like to talk about the idea that autism is very observable. Dr. Holden talked about things we see in cases of autism, such as a child having tantrums or not speaking, but there are many unobservable things that are much more difficult to investigate, and I am hoping the national strategy for autism would help look at those.

With respect to the idea that autism is a genetic disorder, looking at genes is expensive, but by looking at genes we will understand more about susceptibility genes and modulating genes. The diagnostic ability of understanding genes is so important for autism. If we could identify genes that are associated with autism, we would have a great tool for understanding or better diagnostic situations.

Autism is a brain disorder, and we often see the results of a brain disorder in the behaviour children exhibit. We need to understand what is going on in the brain. Autism is very different from other brain disorders that we do understand. We know it is not a single gene disorder. It is not something like Parkinson's disease where you have a single type of cell that is affected. It seems to be much broader. Unlike Parkinson's, it does not have an advocate like Michael J. Fox. The symptoms and severity suggest that many brain regions are involved in creating the behavioural problems that we see in children, and one of our goals is to understand what brain regions are involved, why they are involved and what happens.

Autism is a developmental disorder. We have heard that if you incorporate treatments into children's lives earlier, you have better outcomes. I would like to argue that children have autism from early on after conception, not five years of age when they are often diagnosed. We have a responsibility to understand how we might diagnose even earlier. It seems a long shot to be talking about things like prenatal assessments that provide diagnostic ability for clinicians, but I would like to see that in the future; we should be able to look at kids even younger and target them with therapies much earlier. Again, that is a long-term goal, not something I expect to happen next week.

sur ce qui se passe chez les êtres humains. Dans mon laboratoire, nous nous intéressons à la façon dont le cerveau apprend, et l'une des façons de le savoir est de considérer des modèles de troubles chez les animaux. C'est pourquoi je m'intéresse à l'autisme.

J'ai noté avec intérêt la remarque d'un collègue qu'il a dit qu'il était merveilleux de réunir les chercheurs autour de cette table. Les Canadiens parviennent à se débrouiller avec peu de moyens mais, malheureusement, dans le cas de l'autisme, il est difficile de faire beaucoup avec peu, le coût des options thérapeutiques pour les enfants étant si élevé à plus long terme. La recherche sur l'autisme est problématique car ce n'est pas là une affection que l'on peut cerner facilement.

J'aimerais parler de la notion voulant que l'autisme soit très observable. Le Dr Holden a parlé des symptômes que l'on constate chez les autistes, comme le fait pour un enfant de faire des crises de colère ou de ne pas parler, mais il existe beaucoup d'aspects non observables qui sont beaucoup plus difficiles à analyser et j'espère que la stratégie nationale sur l'autisme facilitera leur étude.

En ce qui concerne l'idée que l'autisme serait un trouble génétique, l'examen des gènes coûte cher, mais en le faisant nous en saurons plus sur les gènes de susceptibilité et les gènes modulateurs. La connaissance des gènes est très importante pour diagnostiquer l'autisme. Si nous pouvions identifier des gènes associés à l'autisme, nous disposerions d'un merveilleux outil pour comprendre ou mieux diagnostiquer les situations.

L'autisme est un trouble cérébral et nous voyons souvent les résultats d'un désordre cérébral dans le comportement manifesté par les enfants. Il faut comprendre ce qui se passe dans le cerveau. L'autisme est très différent d'autres troubles cérébraux que nous comprenons bien. Nous savons que ce n'est pas une déficience d'un seul gène. Ce n'est pas comme la maladie de Parkinson où un seul type de cellule est touché. Ce semble être quelque chose de plus large. Contrairement à la maladie de Parkinson, l'autisme n'a pas un porte-parole comme Michael J. Fox. Les symptômes et leur gravité donnent à penser que beaucoup de régions du cerveau sont concernées par les problèmes de comportement que nous voyons chez les enfants, et l'un de nos objectifs est justement de déterminer quelles sont ces régions, pourquoi elles sont mises en jeu et ce qui s'y passe.

L'autisme est un trouble du développement. Nous savons que si l'on commence le traitement plus tôt dans la vie des enfants, les résultats sont meilleurs. Je considère que les enfants sont touchés par l'autisme peu de temps après la conception, et non pas à l'âge de cinq ans lorsque le diagnostic est souvent posé. Nous devons chercher comment établir le diagnostic encore plus tôt. Il peut sembler utopique de parler d'une évaluation prénatale qui permettrait aux cliniciens de poser le diagnostic, mais c'est ce que je souhaite pour l'avenir. Nous devrions pouvoir dépister les enfants à un âge beaucoup plus jeune et effectuer des interventions beaucoup plus précoces. Encore une fois, c'est là un objectif à long terme, et non quelque chose que je compte voir la semaine prochaine.

It is important to remember that autism is not an isolated disorder. It is often seen with other kinds of childhood disorders, such as ADHD or attention deficit hyperactivity disorder and seizure disorders. Many of those disorders have some type of treatment. When we are giving children treatments, we do not understand what happens with all of these treatments. A child that has a developmental disorder has an altered brain to start with. We do not understand what the treatments are doing to his or her brain, and when we combine that situation with potentially combinations of treatments for a series of disorders, we do not know what is happening.

We also need to think in general about keeping these children healthy and happy for the long term. Kids are difficult to study. We know we have tools like MRIs and others that we should be able to use, but kids are difficult to put in MRI machines. We need to think about ways to investigate brain disorders in children and use a more comprehensive strategy.

We have short-term goals that relate to early treatment, mid-range goals that relate to better treatment, and long-term goals that relate to understanding this genetic and brain and developmental disorder that can help us get closer to cures.

**Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, Children's & Women's Health Centre of British Columbia:** Thank you, honourable senators, friends and colleagues. It is an honour and a privilege to be here today and to be afforded this opportunity to meet with you.

As a clinical professor at the University of British Columbia, but primarily in my capacity as a pediatrician and a clinical geneticist, I have had the pleasure of working with individuals and families with autism spectrum disorders for nearly 16 years. Autism spectrum disorders, or ASDs, have a strong genetic component to their cause. Yet, their mode of inheritance is unclear. A complex cause involving multiple genes and their interactions with environmental factors is most likely.

Autism is a spectrum disorder, meaning that the symptoms can be present in a variety of combinations ranging from mild to severe. In genetics terms, ASDs are considered to be heterogeneous. That variability confounds attempts to define diagnostic criteria and to identify its underlying cause and effective treatments.

It is very difficult to accurately diagnose autism, since this is based solely on behavioural and developmental indices that vary by age, by function and by the diagnostic instruments used. Since ASDs are variable, or heterogeneous, the lumping together of all cases without subgrouping based on common characteristics makes the identification of culprit genes extremely difficult. Methods of separating individuals into subgroups based on specific clinical findings are vital. Therefore, a multidisciplinary approach is needed. It is critical to understanding ASDs, together with advances in their genetic and clinical characterization that

Il ne faut pas perdre de vue que l'autisme n'est pas un trouble isolé. Il est souvent associé à d'autres troubles de l'enfance, tels que le THADA ou trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention et des troubles épileptiques. Nombre de ces troubles peuvent être traités. Un enfant qui manifeste des troubles du développement présente un cerveau altéré au départ. Nous ne savons pas quels effets les traitements produisent dans ce cerveau et nous le savons encore moins lorsque nous combinons différents traitements pour différents troubles.

Il faut aussi chercher de manière générale à garder ces enfants en bonne santé et heureux sur la longue durée. Les enfants sont difficiles à étudier. Nous possédons des outils tels que l'imagerie par résonance magnétique et d'autres que nous devrions pouvoir employer, mais il est difficile de passer les enfants dans une machine IRM. Nous devons réfléchir aux façons d'étudier les troubles cérébraux chez les enfants et utiliser une stratégie plus globale.

Nous avons des objectifs à court terme intéressant le traitement précoce, des objectifs à moyen terme intéressant l'amélioration des traitements, et des objectifs à long terme intéressant ce trouble génétique et cérébral et développemental qui peuvent nous rapprocher de la guérison.

**Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique :** Merci, honorables sénateurs, amis et collègues. C'est un honneur et un privilège que de me trouver ici aujourd'hui et d'avoir cette occasion de converser avec vous.

En tant que professeure clinicienne à l'Université de la Colombie-Britannique, mais principalement en ma capacité de pédiatre et de généticienne clinicienne, j'ai le plaisir de travailler avec des autistes et leurs familles depuis près de 16 ans. Les troubles du spectre de l'autisme, ou TSA, ont une forte causalité génétique. Pourtant, le mode de transmission n'est pas clair. Le scénario le plus probable est une cause complexe mettant en jeu des gènes multiples et leur interaction avec l'environnement.

L'autisme constitue un ensemble de troubles, ce qui signifie que les symptômes peuvent exister selon différentes combinaisons, allant de bénins à graves. Sur le plan génétique, les TSA sont considérés comme hétérogènes. Cette variabilité entrave les tentatives de définir des critères diagnostiques, d'identifier la cause sous-jacente et la recherche de traitements efficaces.

Il est très difficile de diagnostiquer avec précision l'autisme, puisque l'on ne peut se fier qu'à des indices comportementaux et développementaux qui varient avec l'âge, la fonction et les instruments diagnostiques utilisés. Puisque les TSA sont variables, ou hétérogènes, le fait de mettre dans le même sac tous les cas sans distinguer de sous-groupes fondés sur des caractéristiques communes fait qu'il est extrêmement difficile d'isoler les gènes coupables. Il est vital d'établir des méthodes permettant de classer les sujets en sous-groupes en fonction de constats cliniques précis. C'est pourquoi il faut faire appel à une

are essential for more accurate and early diagnosis, prognosis, prevention and timing of what we might call best-fit services.

Over 14 per cent of cases of autism co-occur with other well-described genetic disorders. I think that the frequency is probably higher. Many are due to clinically undetectable changes in our genome — that is, the gene structure that makes up our human genes — which new research technologies are now able to identify. We are also better able to identify physical characteristics of autism that to date remain largely unrecognized despite indications that the earlier diagnostic tools can be applied to recognize autism risk, the better the outcome.

Through ASD-CARC, we have applied three-dimensional facial imaging as a means to objectively discern facial features unique to autism when compared to both non-ASD siblings and controls. These tools, which are novel in their nature, help recognize the more than 20 per cent of individuals with autism that have unique physical features or other medical problems. This is important, since these individuals are at least twice more likely to have lower IQ scores, seizures and abnormal brain structure. All these findings are vital to recognizing other medical and developmental risks, guiding approaches to therapy, and approving prospective health management. Such findings also correlate with a high rate of chromosome changes in autism, which can be detected using novel genomic screening tools which may assist in uncovering underlying autism susceptibility genes.

In the last two decades, the number of children diagnosed with autism has grown significantly, and so have society's ethical responsibilities. Society needs to radically re-think the conventional models for recognizing and treating autism and for understanding its causes. This needs to be supported. Autism is now more common than childhood cancer. Yet the number of researchers working within the field of autism is not commensurate with the number of researchers working in those other areas and the amount of research is the not proportional to the number of cases identified as compared to other disorders that begin in childhood.

Canada has a relatively small nucleus of experienced, high quality researchers who are working specifically on autism issues. Collectively, we form a strong foundation from which to build greater capacity through enhanced funding, training initiatives, and a research agenda sustained through interdisciplinary, interinstitutional and international networking and autism research. ASD-CARC serves as an example of such a coalition, together with others around the table.

approche multidisciplinaire. Cela est crucial si l'on veut comprendre les TSA, et progresser dans leur caractérisation génétique et clinique, laquelle est indispensable à un diagnostic plus précis et précoce, au pronostic, à la prévention et à la synchronisation de services optimalement adaptés.

Plus de 14 p. 100 des cas d'autisme accompagnent d'autres troubles génétiques bien décrits. Je pense que la fréquence est probablement encore plus élevée que cela. Nombre d'entre eux sont dus à des changements cliniquement indétectables dans notre génome — c'est-à-dire dans la structure génétique qui rassemble les gènes humains — et que de nouvelles technologies de recherche sont maintenant capables de déceler. Nous sommes également mieux en mesure de déterminer les caractéristiques physiques de l'autisme qui restent jusqu'à présent largement ignorées, en dépit du fait que plus tôt l'on peut appliquer les outils diagnostics pour isoler le risque d'autisme et meilleurs sont les résultats.

Par le biais d'ASD-CARC, nous utilisons l'imagerie faciale tridimensionnelle comme moyen de discerner objectivement les traits faciaux propres à l'autisme par comparaison avec des frères et sœurs non touchés par le TSA et des sujets de contrôle. Ces outils novateurs permettent de déceler les quelques 20 p. 100 de sujets autistiques présentant des caractéristiques physiques singulières ou d'autres problèmes médicaux. Cela est important car ces personnes sont au moins deux fois plus susceptibles d'avoir des QI faibles, des crises épileptiques et une structure cérébrale anormale. Tous ces constats sont essentiels pour reconnaître d'autres risques médicaux et développementaux, guider les approches thérapeutiques et approuver une gestion sanitaire prospective. Ces constats présentent également une corrélation avec un fort taux de changements chromosomiques chez les autistes, changements que l'on peut détecter au moyen d'outils de dépistage génomique nouveaux qui peuvent contribuer à isoler les gènes de susceptibilité sous-jacents de l'autisme.

Au cours des 20 dernières années, le nombre d'enfants considérés comme autistes a considérablement augmenté, tout comme les responsabilités éthiques de la société. Cette dernière doit repenser radicalement les modèles conventionnels utilisés pour reconnaître et traiter l'autisme et en appréhender les causes. Des moyens doivent être mis en œuvre pour cela. L'autisme est aujourd'hui plus commun que le cancer infantile. Pourtant, le nombre de chercheurs travaillant dans le domaine de l'autisme est bien inférieur au nombre de ceux travaillant dans ces autres domaines et la quantité de recherche n'est pas proportionnelle au nombre de cas identifiés, comparé à d'autres troubles qui commencent dans l'enfance.

Le Canada possède un noyau relativement restreint de chercheurs chevronnés et hautement compétents travaillant spécifiquement sur l'autisme. Collectivement, nous formons une assise solide pour un accroissement de capacité qui pourra être réalisé par des augmentations de crédits, des initiatives de formation et un programme de recherche soutenu mettant en jeu un réseautage interdisciplinaire, interinstitutionnel et international reliant les chercheurs sur l'autisme. ASD-CARC est un exemple d'une telle coalition, à l'instar d'autres présents à cette table.

We are very enthusiastic about contributing to a national strategy for autism and an autism research agenda that enables adequate funding supports for research and training, building capacity in the field of autism research and expertise throughout Canada and elsewhere that will translate back to benefiting our patients and families with autism spectrum disorder now and in the future.

**The Chairman:** Thank you. I want to reiterate that the focus of this morning's session is the current state of ASD in Canada. A number of you are jumping in with suggestions about the way ahead. That is fair; you may not get the opportunity to the extent you want this afternoon. However, by and large, we are looking for what are the problems and the issues around ASD in Canada at present. This afternoon we will get to your advice about the way ahead and what this committee should be considering as part of its report and recommendations to the government.

**Adrienne Perry, Department of Psychology, York University:** I am a child psychologist and board certified behavioural analyst. I have been involved in diagnosis, treatment, research and training in the autism field for many years. I appreciate the opportunity to be here, and I thank you all for your efforts on behalf of children with autism and their families.

I want to highlight a few issues that I thought would be less likely to have been highlighted by others, although some of them have been mentioned, related to research and training and the service system.

First, I will address gaps in research and research funding. In spite of recent advances, there are still many gaps in the research about autism, as well as the important genetic and neurobiological research that needs to be funded. It is also important, first, to properly fund developmental research such as attention processes, cognitive abilities, and so on, associated with autism; second, to evaluate new controversial treatments quickly that come up frequently in the autism field; and, third, research on psychosocial interventions as they are being applied in the community. In Ontario, my colleagues and students and I have done a number of interrelated studies on the effectiveness of intensive behavioural intervention.

Training is next. Greater knowledge about autism and greater training is needed at many levels. I am sure you have heard that many times before. Some progress is being made, but there are significant shortages, particularly in the senior professions. For example, behavioural intervention programs are usually supervised by psychologists or behaviour analysts. It takes about 12 years to train a child psychologist. We cannot graduate enough of them quickly enough to meet the demand. There need to be more Ph.D. programs or the ones that exist

Nous sommes très enthousiastes à l'idée de contribuer à une stratégie nationale sur l'autisme et un programme de recherche sur l'autisme qui assurerait un financement adéquat de la recherche et de la formation, renforcerait la capacité de recherche sur l'autisme et la connaissance de la maladie au Canada et à l'étranger, à l'avantage des patients et familles vivant avec les troubles du spectre de l'autisme aujourd'hui et à l'avenir.

**Le président :** Merci. Je rappelle que nous faisons ce matin le point de la situation du TSA au Canada. Un certain nombre d'entre vous commencent déjà à formuler des propositions pour l'avenir. Tant mieux, vous n'aurez peut-être pas autant de temps que vous le voudriez pour les formuler cet après-midi. Cependant, dans l'ensemble, nous nous penchons ce matin sur les problèmes et les enjeux entourant le TSA aujourd'hui au Canada. Cet après-midi nous prendrons vos avis sur ce qu'il convient de faire et ce que le comité devrait écrire dans son rapport et ses recommandations au gouvernement.

**Adrienne Perry, Département de psychologie, Université York :** Je suis pédopsychologue et analyste du comportement accréditée. Depuis de nombreuses années, je m'occupe de diagnostics, de traitement, de recherche et de formation dans le domaine de l'autisme. J'apprécie votre invitation et je vous remercie de tous les efforts que vous déployez pour les enfants autistes et leurs familles.

Je voudrais mettre en lumière quelques enjeux dont j'ai pensé qu'ils seraient moins susceptibles d'être abordés par d'autres, encore que certains d'entre eux aient déjà été mentionnés, en rapport avec la recherche et la formation ainsi que la prestation des services.

Je vais d'abord traiter des lacunes de la recherche et du financement de la recherche. En dépit de progrès récents, il subsiste de nombreuses insuffisances dans la recherche sur l'autisme, ainsi que dans l'importante recherche génétique et neurobiologique qu'il conviendrait de mieux financer. Il importe également, en premier lieu, de financer adéquatement la recherche sur le développement, notamment les mécanismes de l'attention, les capacités cognitives, et cetera. associés à l'autisme; en second lieu, d'évaluer rapidement les nouveaux traitements controversés qui voient fréquemment le jour dans le domaine de l'autisme et, en troisième lieu, d'entreprendre des recherches sur les interventions psychosociales telles qu'elles sont appliquées dans la communauté. En Ontario, mes collègues et mes étudiants et moi-même avons effectué un certain nombre d'études parallèles sur l'efficacité de l'intervention comportementale intensive.

Vient ensuite la formation. Il faut une meilleure connaissance de l'autisme et davantage de formation à de nombreux niveaux. Je suis sûre que cela vous a déjà été dit à maintes reprises. Certains progrès sont réalisés, mais il subsiste d'importantes pénuries, particulièrement dans les professions supérieures. Par exemple, les programmes d'intervention comportementale sont habituellement supervisés par des psychologues ou des analystes du comportement. Il faut environ 12 ans pour former un pédopsychologue. Nous ne parvenons pas à en former un

should be expanded. There needs to be greater financial support for graduate students and internship opportunities so that they do not have to go to the U.S. to complete their training.

I will now move on to the service system. There are many service gaps and inequities, as you have heard. I will highlight several particular issues, some of which have been mentioned by others.

In the preschool years, all experts agree that early intervention is crucial. Most would say that intensive behavioural intervention is the treatment of choice, but many children are not receiving it quickly enough. The IBI program in Ontario, for example, though it involves a substantial commitment of resources, is now being provided regardless of age. The unfortunate consequence of that is that the two- and three- and four-year-old children, the most likely to benefit, are not receiving it, and they remain on long waiting lists as the program is serving mostly school-aged children. It is imperative that action is taken to provide IBI as early as possible after diagnosis.

Although some older children may continue to need intensive, comprehensive services, the issue becomes where that should happen and who should pay for it. Should it be departments of social services? Should it be departments of education? Should it be departments of health? The children do not care who pays for it. They just need us to get on with the job. Maybe we can talk more about that this afternoon.

School-aged children are entitled to an appropriate special education, yet many parents are dissatisfied with what is being provided. Teachers, educational assistants and others need training in autism and in behavioural teaching methods and then ongoing supervision and support from psychologists or behavioural analysts. The school system as a whole needs to demonstrate the will to provide appropriate, evidence-based methods of education or intervention.

Some in the education system are fond of making a distinction between education and treatment, stating that their job is education and not treatment, but the treatment that a child with autism needs is to learn how to communicate, to learn how to behave and so on. Children need intensive, comprehensive intervention in a variety of ways — whether you call it treatment, education, therapy or whatever. The children do not care what we call it. They just need us to do it.

The service system for adults is woefully inadequate, as others have pointed out. The recognition of the mental health needs of adolescents and adults is very important and often missed and misunderstood.

nombre suffisant ni assez vite pour répondre à la demande. Il faudrait davantage de programmes doctoraux ou bien élargir ceux qui existent. Il faut un meilleur soutien financier pour les étudiants de deuxième cycle et davantage de places d'internes afin que ces étudiants ne soient pas obligés de partir aux États-Unis pour achever leur formation.

Voyons maintenant la prestation des services. Comme vous l'avez entendu, il existe de nombreuses lacunes et inégalités. Je vais mettre en lumière plusieurs problèmes précis, dont certains ont déjà été mentionnés par d'autres.

Tous les experts conviennent que l'intervention précoce à l'âge préscolaire est cruciale. La plupart pensent que l'intervention comportementale intensive est la méthode à préférer, mais beaucoup d'enfants n'en bénéficient pas assez tôt. Par exemple, en Ontario, le programme ICI, qui exige que l'on engage des ressources substantielles, est maintenant offert sans tenir compte de l'âge. La conséquence regrettable en est que des enfants de deux et trois et quatre ans, les plus susceptibles d'en tirer avantage, ne reçoivent pas ce traitement et languissent sur de longues listes d'attente car le programme accueille principalement des enfants d'âge scolaire. Il est impératif d'agir afin que l'ICI soit offert le plus vite possible après le diagnostic.

Bien que certains enfants plus âgés continuent à avoir besoin de services intensifs et complets, la question devient de savoir dans quel cadre ils devraient être fournis et qui devrait les payer. Devraient-ils être le fait des ministères des Services sociaux? Ou plutôt des ministères de l'Éducation? Ou encore des ministères de la Santé? Les enfants se moquent de savoir qui paye, ils ont simplement besoin que les services leur soient fournis. Nous pourrions peut-être parler davantage de cela cet après-midi.

Les enfants d'âge scolaire ont droit à une éducation spéciale appropriée, mais beaucoup de parents sont mécontents de ce qui est fourni. Les enseignants, les assistants en éducation et d'autres ont besoin d'être formés sur l'autisme et les méthodes d'enseignement comportemental, puis ont besoin d'une supervision et d'un soutien continu de la part de psychologues et analystes du comportement. Le système scolaire dans son ensemble doit manifester la volonté d'utiliser des méthodes d'éducation ou d'intervention appropriées et fondées sur l'expérience clinique.

D'aucuns, dans le système éducatif, aiment à distinguer entre l'éducation et le traitement, en disant que leur travail consiste à enseigner et non à traiter, mais le traitement dont a besoin un enfant autiste est d'apprendre à communiquer, à apprendre comment se comporter, et cetera. Les enfants ont besoin d'une intervention intensive et complète prenant diverses formes — et peu importe qu'on la qualifie de traitement, d'éducation, de thérapie ou d'autre chose. Peu importe aux enfants la désignation, ils ont simplement besoin que nous fassions le travail.

Le système des services aux adultes présente des lacunes désolantes, comme d'autres l'ont dit. Les besoins en matière de santé mentale des adolescents et adultes sont souvent négligés et mal compris, et il est important de les reconnaître.

Research has shown that families of children with autism experience high levels of stress, more than families with other types of disabilities. However, many cope amazingly well. You heard from some of the well-coping, articulate families. Many other families are struggling just to cope on a day-to-day basis and would not be able to appear before you, so there is a great need for respite care services and other family support services for parents and siblings. They need not just more services, but a greater coordination and integration of services would also benefit families who spend a great deal of time and energy seeking out various components of service in a fragmented system.

I would be happy to elaborate on any of those points later in the question period.

[Translation]

**Dr. Laurent Mottron, Researcher, Faculty of Medicine — Psychiatry, University of Montreal:** Mr. Chairman, I am a professor at the University of Montreal and my area is cognition neuroscience. I am also a clinician with probably a thousand stories of autistic adults' lives behind me.

The purpose of my work is to understand how autistic people process information, create representations and categories and how they memorize them once they have reached that stage. The main result of our work is the demonstration that autistic individuals, with a brain that is profoundly different from that of neurotypical people, manage to successfully process the same information as us on condition that they be presented with data that they are capable of processing.

The point of my intervention is to introduce a few false notes in the apparent consensus that exists around early intervention and its most calibrated aspect, ABA. I would also like to propose that another research agenda, with another logic, be integrated within the national strategy.

The reasoning that you have heard up until now, and that you will hear yet again because I believe it is somewhat of a temptation of the mind, and that I especially wish to refute, is that we already know what must be done — ABA or IBI, which are related methods — and that the main purpose of this meeting here is to pursue the government in order to get more money to do these things that we are already familiar with.

The research version of this reasoning is to say that we must do evaluative research, that we know of a certain number of treatments and that we must simply compare their effectiveness in order to arrive at something that is based upon evidence, so as to replace claims or rumours by substance based upon data.

I believe that, to the contrary, that is not at all the way to go about things. The effects of ABA, based upon present day knowledge, have not been in any way proven scientifically — the methodologies are not valid scientifically speaking and their long term effect — over more than three years — is completely

La recherche a établi que les familles d'enfants autistes connaissent des niveaux de stress élevés, plus que les familles concernées par d'autres types d'invalidité. Cependant, beaucoup s'en tirent étonnamment bien. Vous avez reçu ici certaines d'entre elles qui se sont exprimées avec éloquence. Beaucoup d'autres se débrouillent difficilement au jour le jour et ne pourraient comparaître devant votre comité, et il existe un énorme besoin de services de relève et d'autres services de soutien aux parents et à la fratrie. Il faut non seulement davantage de services, mais une meilleure coordination et intégration des services bénéficierait également à ces familles qui consacrent énormément de temps et d'énergie à la quête de divers éléments de service dans un système fragmenté.

Je me ferais un plaisir de traiter plus avant de tous ces points lors de la période des questions ultérieure.

[Français]

**Dr Laurent Mottron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie, Université de Montréal :** Monsieur le président, je suis professeur à l'Université de Montréal et je m'occupe de neuroscience de la cognition. Je suis également clinicien avec derrière moi à peu près mille histoires de vie d'autistes adultes.

Le but de mon travail est de comprendre comment les autistes traitent de l'information, forment des représentations et des catégories et comment ils les mémorisent quand ils y arrivent. Le principal acquis de notre travail est de montrer que les autistes, avec un cerveau profondément différent des neurotypiques, arrivent à traiter avec succès les mêmes informations que nous, à condition qu'on leur présente des informations qu'ils soient capables de traiter.

Le but de mon intervention est d'introduire un certain nombre de fausses notes dans l'apparent consensus qu'il y a sur l'intervention précoce et sa partie la plus calibrée, l'ABA. Je voudrais également proposer qu'un autre agenda de recherche, avec une autre logique, soit intégré dans la stratégie nationale.

Le raisonnement que vous avez déjà entendu, et que vous allez encore entendre parce que je crois que c'est une sorte de tentation de l'esprit, et que je veux surtout combattre, c'est que l'on saurait déjà ce qu'il faut faire — soit l'ABA ou l'ICI qui sont des méthodes reliées — et que le principal but de notre réunion ici serait de poursuivre le gouvernement pour avoir plus d'argent pour faire des choses que l'on connaît déjà.

La version recherche de ce raisonnement est de dire qu'il faut faire de la recherche évaluative, que l'on connaît un certain nombre de traitements et qu'il faut juste en comparer l'efficacité pour arriver à des choses basées sur des preuves, pour remplacer des proclamations ou des rumeurs par des choses basées sur des données.

Je pense que, au contraire, on ne sait pas du tout comment faire. Les effets de l'ABA, dans l'état actuel des connaissances, ne sont ni scientifiquement prouvés — les méthodologies ne sont pas scientifiquement valides et leur effet à long terme — plus de trois ans — sont totalement inconnus. Aucune étude correcte sur le

unknown. There has been no proper study of the future development, as adults, of individuals treated with ABA, and there has been even less of a comparative study of the long-term effects of ABA and simple spontaneous maturation.

The long-term effects of ABA on IQ and language are insignificant. There is at present — and it is rather conservative people who are saying this — no relationship between the duration of the use of these methods and the results obtained. No method is truly better than another and, finally — and this is a detail which has its importance —, the great majority of lobbying efforts on the part of autistic adults are opposed to these methods. Which tells us something.

If I am targeting ABA, it is because of the disproportionate importance this technique has been given by national lobbying efforts, because of the fact that it is virtually compulsory in Quebec and because of the apparent consensus it seems to be enjoying among several of the other Canadian groups represented here.

I greatly fear that, with regard to avenues of treatment, the government may give in to lobby groups that have nothing to do with any real scientific consensus. This is all the more worrisome because the lobbying on the part of the parents of young children who are traditionally vulnerable to exaggerated information on miracle treatments is also traditionally much stronger than that of adults who have no one to defend them and whose parents are either old or have passed away.

According to the data that we can deduce from Dr. Fombonne's work, there are in Canada approximately 200,000 autistic persons, of whom 47,000 are children and 150,000 adults. Of that number, 26,000 children are aged between 10 and 19 years.

In my view, present day consensus on early intervention is quite damaging to adult support. Today, in Quebec, there is a one year waiting line to obtain two hours every two weeks for job and housing support, as opposed to some ten to fifteen hours of automatic intensive behavioural intervention.

This is why I made the decision to listen to, to defend and to represent here autistic adults. Given that the financial envelope is not elastic, I will do this by targeting, among other things, the intellectual paucity of the scientific basis for modern early intervention, which is gobbling up all of the available resources.

This is also true to some extent of intensive behavioural intervention overall. It is to my mind urgent, and I would like this to at least be added to the national agenda, that research be done on natural autistic learning modes. I believe that we should in fact be looking for the equivalent, for the autistic, of what sign language is for the deaf.

For a century, people harped on about sign language preventing the deaf from talking, and it is thus that they were forcefully discouraged from using sign language. Then, they came out with the cochlear implant as a means to cure deafness and to eliminate the use of sign language.

devenir à l'âge adulte des personnes traitées à l'ABA n'existe, et encore moins une étude comparant à long terme l'effet de l'ABA avec celui de la maturation spontanée.

Les effets de l'ABA sur le QI et sur le langage à long terme sont dérisoires. Il n'y a actuellement — et ce sont des gens assez conservateurs qui disent cela — aucun rapport entre le temps d'utilisation des méthodes et l'effet obtenu. Aucune méthode n'est véritablement meilleure qu'une autre et, enfin — détail qui a son importance — le lobbying des autistes adultes, dans sa grande majorité, s'y oppose. Et ce n'est pas une mince affaire.

Je prends pour cible l'ABA, du fait de l'importance démesurée que cette technique a prise dans le lobbying national, du fait qu'elle est quasi obligatoire au Québec et du fait du consensus apparent dont elle bénéficie auprès de plusieurs des autres groupes canadiens représentés ici.

Je crains beaucoup que, dans le domaine des traitements, le gouvernement ne cède à des pressions de lobbying qui n'ont rien à voir avec un véritable consensus scientifique. D'autant plus que le lobbying des parents d'enfants jeunes qui sont traditionnellement vulnérables aux informations exagérées sur la portée des traitements miracles sont aussi traditionnellement beaucoup plus forts que celui des adultes qui n'ont personne pour les défendre et dont les parents sont ou vieux ou morts.

Il y a, selon des chiffres qu'on peut déduire des travaux du Dr Fombonne, environ 200 000 autistes au Canada, dont 47 000 enfants et 150 000 adultes. De ce nombre, 26 000 enfants ont entre 10 et 19 ans.

Je considère que le consensus sur l'intervention précoce actuelle nuit considérablement au support à l'âge adulte avec, à ce jour, un an d'attente au Québec pour l'obtention d'environ deux heures par quinzaine pour le support à l'emploi et au logement, contre environ dix heures ou quinze heures à peu près, automatiquement acquises en intervention comportementale intensive.

C'est pourquoi ce sont les adultes que j'ai décidé d'écouter, de défendre et de représenter ici. Comme l'enveloppe financière n'est pas extensible, je le fais entre autres en ciblant la misère intellectuelle des bases scientifiques de l'intervention précoce actuelle qui aspire toutes les ressources.

Ceci est vrai dans une certaine mesure pour l'intervention comportementale intensive en général. La recherche que je pense urgente, et dont je souhaiterais qu'elle soit au moins ajoutée à l'agenda national, est celle sur les modes d'apprentissage naturels autistiques. Je crois qu'il faut actuellement trouver pour les autistes le correspondant de ce qu'a été la langue des signes pour les sourds.

Pendant un siècle, on a seriné que la langue des signes empêchait les sourds de parler, *manu militari* on a empêché les sourds d'utiliser la langue des signes. Plus tard, on a amené l'implant cochléaire comme un bon moyen de guérir la surdité et d'éliminer l'utilité de la langue des signes.

It is my belief that sign language for the deaf has its equivalent for the autistic in hyperlexia, with natural learning, without any specific effort, nor information having to present certain characteristics.

I believe that the ambition of treatment should in fact be to extend the capability of processing information from the savant syndrome to autism in general. Because if one compares the percentage of autistic people who spontaneously learn to speak and to read to the entire autistic population, then one sees results that have no relationship whatsoever with the results attributed to behavioural methods.

This is particularly true in the case of the spontaneous learning of the written code, and I believe that there must also be an equivalent for the oral code.

[English]

**Dr. Wendy Edwards, Director, Autism Canada Foundation:** Mr. Chairman, honourable senators, peers and guests. I will make my opening comments brief. I have been invited as a director of the Autism Canada Foundation. However, I hope you will allow me to speak also as a pediatrician who works in the trenches with these patients and, more importantly, as the mother of an autistic son.

Statistics show us that the prevalence of autism is growing at an epidemic rate. This country is in a state of crisis with a lack of professionals to provide diagnosis and effective treatment to patients with autism. Canada needs a national autism strategy to ensure that individuals diagnosed with an ASD have their multifaceted needs met over their lifespan and to ensure that guidelines to monitor that treatment are adequate and appropriate for all levels of ASD.

I, along with Autism Canada Foundation, am of the firm belief that the best chance for improvement and potential recovery is a multidisciplinary approach to treatment. This approach should include not only behavioural and educational therapy for the child but also biomedical treatment. Individuals' metabolic needs must be met for them to be in an optimal state to learn. I see over and over again in my practice children who have been responding beautifully to dietary and nutritional therapies. I have letters with me here today from many parents who feel strongly that this treatment, with or without IBI, because some are still on a waiting list, has resulted in increased eye contact, increased speech abilities and increased socialization of their children, amongst other things. As a mother, I saw first hand extremely dramatic improvements in my child with the start of biomedical treatment. He only blossomed more when we added behavioural interventions.

The question is how the federal government will ensure that every individual diagnosed with ASD is given what he or she requires to be the best they can be. Whatever this best might be,

Je prétends que l'équivalent de la langue des signes pour les sourds c'est ce que l'hyperlexie nous montre pour l'autisme, donc des apprentissages naturels, sans effort particulier, d'informations présentant certains caractères.

Je crois que l'ambition des traitements devrait actuellement être d'étendre les capacités de traitement d'informations du syndrome du savant à l'autisme en général. Puisque si l'on compare le pourcentage d'autistes, qui spontanément apprennent à parler et à lire, et que l'on rapporte ce pourcentage à l'ensemble des autistes, on obtient des tailles d'effets qui sont sans commune mesure avec les tailles d'effets rapportées par les méthodes comportementales.

Ceci est particulièrement vrai pour l'apprentissage spontané du code écrit et je pense qu'il doit y avoir un équivalent pour cela du code oral.

[Traduction]

**Dre Wendy Edwards, directrice, Autism Canada Foundation :** Monsieur le président, honorables sénateurs, collègues et invités. Mes remarques liminaires seront brèves. J'ai été invitée à titre de directrice de l'Autism Canada Foundation. Cependant, j'espère que vous me permettrez de parler aussi en ma capacité de pédiatre qui travaille avec ces patients dans les tranchées et, surtout, de mère d'un fils autiste.

Les statistiques montrent que la prévalence de l'autisme s'accélère et atteint le rythme d'une épidémie. Notre pays est en situation de crise, en raison du manque de professionnels qui puissent diagnostiquer et traiter efficacement les patients atteints d'autisme. Le Canada a besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme afin de faire en sorte que les personnes chez qui un trouble du spectre de l'autisme a été diagnostiqué voient leurs besoins divers satisfaits au long de leur vie et de veiller à ce que les lignes directrices encadrant ce traitement soient adéquates et appropriées pour tous les niveaux de TSA.

Tout comme l'Autism Canada Foundation, j'ai la conviction que la meilleure perspective d'amélioration et de guérison potentielle réside dans une approche thérapeutique multidisciplinaire. Cette approche devrait comprendre non seulement les thérapies comportementales et éducatives pour les enfants, mais aussi le traitement biomédical. Les besoins métaboliques des sujets doivent être satisfaits si l'on veut qu'ils soient dans un état optimal pour apprendre. Je vois sans cesse dans mon cabinet des enfants qui ont réagi merveilleusement bien aux thérapies diététiques et nutritionnelles. J'ai ici des lettres de nombreux parents qui affirment que ce traitement, avec ou sans ICI — car certains sont toujours sur la liste d'attente — a résulté en des contacts visuels accrus, une meilleure vocalisation et une socialisation accrue avec leurs enfants, entre autres. En tant que mère, j'ai vu de première main les améliorations spectaculaires chez mon enfant dès le début du traitement biomédical. Il s'est épanoui encore davantage lorsque nous avons ajouté les interventions comportementales.

La question est de savoir comment le gouvernement fédéral fera en sorte que chaque personne atteinte de TSA reçoive le nécessaire afin de réaliser au maximum son potentiel. Quel que

we must never lose sight of the fact that we are dealing with individuals and what works for one does not always work for another.

Please do not be misguided into believing there is only one therapy for treating autism. IBI treatment is wonderful and I wholly support the use of it with autistics. However, I also support doing more than just that.

I was disheartened to read in the November 11 issue of the *National Post* — the *National Enquirer* for doctors — that Ontario's program of intensive behavioural intervention for young autistic children is so effective that nearly half, 41 per cent, of the mild to moderate autistics left the program as non-autistics according to analysis. I assure you that many of these children are not just receiving only that one intervention. I know this because my child is part of that number and many in my practice are part of that number too. There are many other variables that are not accounted for in this study, one of them being co-morbid use of biomedical treatments for these children. I feel that these variables deserve some attention and also part of the credit for how well these children have done.

Not only do we have to lessen the waiting list for diagnosis and IBI treatment, we have to understand what might be causing this epidemic. We acknowledge the contributions of the research that has been done thus far. Basic science has been focussed on genetics and brain imaging, but there is also new research looking at the biology of autism. I would like to see this supported by government funding as well.

Autism Canada Foundation applauds the multidisciplinary research team at the University of Western Ontario that is looking at environmental factors, particularly involving diet and digestive tract and their impact on childhood autism. They are looking at compounds produced in the digestive tract and found as a preservative in foods that can result in inflammation of the gastrointestinal track and neuronal tissues of ASD patients. This research was brought forth to the committee before.

This research could certainly lead to novel ways of risk reduction and/or screening for the general population and children at risk. We need a two-pronged approach to the national autism strategy. We have to provide timely access to multidisciplinary treatment for people with ASD, which would involve biomedical treatment and support, educational assistance and behavioural instruction and intervention.

Also, we need to fund multidisciplinary scientific and reliable research to identify not only the best practices for treatment, but also to find possible causative factors and perhaps one day a cure for this disorder.

**Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology, The Hospital for Sick Children:** Honourable senators and colleagues, thank you for the opportunity to address you. I am a professor of medicine at the University of Toronto, associate chief

soit ce dernier, nous ne devons jamais perdre de vue que nous avons affaire à des individus et que ce qui marche avec l'un ne marche pas nécessairement avec un autre.

Je vous en prie, ne vous laissez pas convaincre qu'il n'existe qu'une seule thérapie pour traiter l'autisme. La thérapie ICI est merveilleuse et je souscris pleinement à son emploi chez les autistes. Cependant, je suis aussi en faveur de faire beaucoup plus.

J'ai été découragée de lire dans le numéro du 11 novembre du *National Post* — le *National Enquirer* des médecins — que le programme ontarien d'intervention comportementale intensive sur les jeunes enfants autistes est si efficace que près de la moitié, 41 p. 100, de ceux atteints d'une forme bénigne à modérée sont ressortis du programme comme non-autistes. Je peux vous assurer que nombre de ces enfants ne reçoivent pas seulement ce traitement. Je le sais car mon fils fait partie de ce nombre et beaucoup d'autres dans ma pratique en font partie aussi. Cette étude néglige beaucoup d'autres variables, l'une étant l'emploi comorbide de traitements biomédicaux chez ces enfants. Je considère que ces variables méritent quelque attention et aussi une partie du crédit des résultats remarquables affichés par ces enfants.

Non seulement faut-il réduire la liste d'attente pour le diagnostic et le traitement ICI, il nous faut comprendre aussi ce qui cause cette épidémie. Nous reconnaissons les contributions apportées jusqu'à présent par la recherche. La science fondamentale a focalisé sur la génétique et l'imagerie cérébrale, mais de nouvelles recherches se penchent aussi sur la biologie de l'autisme. J'aimerais que ces travaux soient financés également par le gouvernement.

L'Autism Canada Foundation applaudit l'équipe de recherche multidisciplinaire de l'Université Western Ontario qui étudie les facteurs environnementaux, en particulier l'alimentation et l'appareil digestif et leur effet sur l'autisme infantile. Il se penche sur les composés produits dans l'appareil digestif et découvert un préservatif alimentaire qui peut causer l'inflammation de l'appareil gastro-intestinal et des tissus neuronaux chez les autistes. Cette recherche a déjà été portée à l'attention du comité.

Cette recherche pourrait certainement conduire à des méthodes nouvelles de réduction du risque et/ou de dépistage chez la population générale et les enfants à risque. Nous avons besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme comportant deux axes. Il faut donner aux personnes atteintes de TSA un accès rapide à des traitements multidisciplinaires englobant un traitement et un soutien biomédical, une assistance pédagogique et l'instruction et l'intervention comportementale.

Para ailleurs, il nous faut financer des recherches scientifiques multidisciplinaires et fiables afin de déterminer non seulement les meilleures pratiques thérapeutiques mais trouver aussi les éventuels facteurs de causalité et peut-être, un jour, parvenir à guérir cette maladie.

**Dr Stephen Scherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique, Hôpital pour les enfants malades :** Honorables sénateurs et collègues, je vous remercie de votre invitation à prendre la parole. Je suis professeur de médecine à l'Université de

of infrastructure at the Research Institute of The Hospital for Sick Children, the director of The Centre for Applied Genomics and a fellow of the Royal Society of Canada.

I will take a few moments to bring the committee up to date on the latest breakthroughs that you will hear about in the next 12 months or so regarding the genetics of autism. We heard quite a lot about the fact that genes probably account for up to perhaps 90 per cent of susceptibility to development of autism. That is based on twin studies and family studies that are well established in the scientific literature.

Less known is the role of Canadian scientists, many of whom are sitting around the table here, in an international effort to understand and discern the genes involved in the development of autism. As indicated, it is a very complex problem. We know that more than one gene is involved, perhaps up to a hundred genes. To tackle such a complex problem, a group of us around the world came together. There were 170 scientists from 19 countries. I have a handout that will be circulated after my presentation that summarizes this activity. Thirteen scientists in Canada, from seven different cities, are involved in this project.

The idea was to collect DNA samples initially from families that had two or more affected individuals and from what we call single trio families with one child with autism. We used the latest state-of-the-art genetic genome scanning that allows us to look with high resolution at hundreds of thousands of markers across the human genome to see which of those are associated with the development of autism.

We have found that we can use this data to come up with a genetic model that we think is roughly correct, though of course it has to stand the test of scientific review. Papers have now been submitted and you will hear more about this probably in the press in the next few months.

As was indicated earlier, it seems that 10 per cent or so of autism arises due to the combination of other medical conditions. In some cases probably a single gene is sufficient to develop a condition of autism. These are single gene disorders. This may account for perhaps 1 per cent to 5 per cent of autism cases.

Using new, state-of-the-art genome scanning technologies, new microscopic or sub-microscopic changes have been detected in about 10 per cent to perhaps 15 per cent of cases. This is entirely new technology, much of which was developed in Canada. In this 10 per cent to 20 per cent of cases, this information will be very important for early diagnosis. This will be coming now to clinical diagnostic laboratories in the next few months.

For the remaining 70 per cent to 80 per cent, most likely the genetic model is that a person has to have one or more so-called common genes to develop autism. In other words, the genetic variants are present in the general population and the susceptibility of autism depends on how the combinations of those variants are inherited.

Toronto, chef associé de l'infrastructure à l'Institut de recherche du Hospital for Sick Children, directeur du Centre for Applied Genomics et membre de la Société royale du Canada.

Je vais prendre quelques instants pour informer le comité des récentes percées concernant la génétique de l'autisme dont vous entendrez parler dans le courant des 12 prochains mois. On a beaucoup parlé du fait que les gènes sont à l'origine de peut-être 90 p. 100 de la susceptibilité à l'autisme. Cela est fondé sur des études auprès de jumeaux et de familles qui ont été largement disséminées par la littérature scientifique.

On connaît moins le rôle des scientifiques canadiens, dont beaucoup sont assis autour de cette table, dans un effort international visant à comprendre et isoler les gènes impliqués dans l'apparition de l'autisme. Comme on l'a vu, c'est un problème très complexe. Nous savons que plusieurs gènes sont en jeu, peut-être jusqu'à 100 gènes. Pour s'attaquer à un problème aussi complexe, des scientifiques du monde entier se sont regroupés. Ils sont au nombre de 170, venant de 19 pays. J'ai un document que je vais distribuer après mon exposé qui résume cette activité. Treize scientifiques canadiens, dans sept villes différentes, participent à ce projet.

L'idée est de recueillir des échantillons d'ADN initialement auprès de familles à un seul enfant autiste, que nous appelons les familles trio. Nous utilisons les techniques de profilage génomique dernier cri qui nous permettent d'examiner avec une forte résolution des centaines de milliers de marqueurs dans tout le génome humain afin de voir lesquels sont associés à l'apparition de l'autisme.

Nous avons constaté que nous pouvons utiliser ces données pour dresser un modèle génétique qui nous paraît à peu près juste, bien qu'il lui reste encore à subir l'épreuve de l'examen scientifique. Des articles ont maintenant été présentés pour publication et vous en apprendrez probablement plus par la presse au cours des prochains mois.

Comme on l'a vu, il semble que 10 p. 100 environ des cas d'autisme soient dus à une combinaison d'autres affections. Dans certains cas, il suffit probablement d'un seul gène pour provoquer l'autisme. Ce sont là les troubles à gène unique. Ils représentent peut-être 1 à 5 p. 100 des cas d'autisme.

En utilisant des technologies de balayage génomique dernier cri, on a pu détecter de nouveaux changements microscopiques ou submicroscopiques chez environ 10 à 15 p. 100 des sujets. C'est là une technologie entièrement nouvelle, en grande partie mise au point au Canada. Dans ces 10 à 20 p. 100 de cas, cette information sera déterminante pour poser un diagnostic précoce. Cette méthode va être introduite dans les prochains mois dans les laboratoires de diagnostic clinique.

Pour les 70 à 80 p. 100 restants, le modèle génétique sera probablement qu'une personne doit posséder un ou plusieurs gènes dits communs pour contracter l'autisme. Autrement dit, les variantes génétiques sont présentes dans la population générale et la susceptibilité à l'autisme dépend de quelle combinaison de ces variantes le sujet a hérité.

For the first time, we actually have some type of model around which we can start to develop good hypotheses. This will lead us at least in some instances to a potential for early diagnosis and, perhaps more importantly, to an understanding of the basic, fundamental cause of the disorder.

I should say this has been a large project. It has been funded primarily in Canada by Genome Canada to the tune of about \$7 million. Canadian Institutes of Health Research is also involved. The worldwide commitment is \$35 million over the next four years. The people around the table who are involved are Peter Szatmari, Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson and Eric Fombonne.

We are very excited that we are entering a new era where we can start to understand the etiology at least from the genetic perspective of how autism develops, but we have a long way to go. Genetics is very complex. Even for single-gene disorders, like cystic fibrosis and Parkinson's disease, when you identify the gene it does not mean there is a cure. We have to have continued investment. However, I am proud to say that Canada really is the lead country in this international effort. We need to continue and in fact enhance that investment.

Also, this needs to be done in a way that brings together basic and clinical researchers in a multidisciplinary approach. Very importantly, any investments that go into the research have to go through a very thorough national or international peer review type of system.

I would reinforce what Dr. Szatmari said earlier that right now we are lacking in involving scientists in policy development. That is one part of the project, not just at the provincial or national level but at the international level also.

**Helene Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of Community Health and Epidemiology and Psychiatry, Queen's University:** My comments to you today will be from the perspective of an epidemiologist and the work we have done over the past five years, detailed in the brief I submitted.

The simple fact that you have in this room the first authors of the only three papers that have been published on the prevalence of autism spectrum disorders in Canada is remarkable and indicates that not much work has been done on this subject. We have Dr. Bryson's work which dates now from approximately 20 years ago; Dr. Fombonne's recent study in Montreal; and our paper that was published this year as well, reporting a rate of three per 1,000 in Prince Edward Island and Manitoba for children under the age of 15.

I would like to comment on the approach that we have used in our study of the prevalence of these conditions. We have been working on this for the last five years, but it has not simply been to do a prevalence study; rather, we wanted to establish a network of collaboration and a system of data collection that allows us to consider what is happening with the prevalence of ASDs across regions and over time in our country.

Pour la première fois, nous avons un modèle autour duquel nous pouvons commencer à élaborer de bonnes hypothèses. Cela nous aidera, au moins dans quelques cas, à poser un diagnostic précoce et, peut-être surtout, à comprendre la cause fondamentale du trouble.

Je dois dire que cela a été un vaste projet. Au Canada, il a été financé principalement par Génome Canada, à hauteur d'environ 7 millions de dollars. Les Instituts canadiens de recherche en santé sont également participants. L'investissement mondial est de 35 millions de dollars sur les quatre prochaines années. Les personnes autour de la table qui participent sont Peter Szatmari, Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson et Eric Fombonne.

Nous sommes ravis de voir s'ouvrir de nouveaux horizons qui nous permettront de commencer à cerner l'étiologie de l'autisme, du moins sur le plan génétique, mais il nous reste encore beaucoup de chemin à faire. La génétique est très complexe. Même avec les troubles causés par un gène unique, comme la fibrose kystique et la maladie de Parkinson, lorsqu'on parvient à identifier le gène il n'en résulte pas automatiquement un moyen de guérison. Il faut continuer à investir. Cependant, je suis fier de dire que le Canada est réellement à la pointe de cet effort international. Il faut maintenir et même accroître cet investissement.

En outre, cela doit être fait de manière à rapprocher ceux qui font la recherche fondamentale et ceux qui font la recherche clinique au sein d'une démarche multidisciplinaire. Il est très important aussi que les investissements consacrés à la recherche soient assujettis à un système d'examen par les pairs très sérieux, à l'échelle nationale ou internationale.

Je réitère ce que le Dr Szatmari a dit plus tôt, à savoir qu'à l'heure actuelle les scientifiques ne participent pas suffisamment à l'élaboration de la politique. Cela doit être un élément du projet, non seulement au niveau provincial ou national, mais aussi au niveau international.

**Helene Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie, Université Queen's :** Mon propos aujourd'hui s'inscrit dans l'optique d'une épidémiologiste et du travail que nous avons effectué au cours des cinq dernières années que je décris dans le mémoire que je vous ai remis.

Le simple fait que soient réunis dans cette salle les premiers auteurs des trois seules études publiées sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme au Canada est remarquable et montre que très peu de travail a été effectué sur ce sujet. Nous avons le travail du Dr Bryson, qui remonte maintenant à une vingtaine d'années; l'étude récente du Dr Fombonne à Montréal; enfin, notre étude qui a été publiée cette année également et qui fait état d'un taux de trois pour 1 000 chez les enfants de moins de 15 ans dans l'Île-du-Prince-Édouard et au Manitoba.

J'aimerais dire quelques mots sur la démarche que nous avons utilisée dans notre étude sur la prévalence de ces troubles. Nous travaillons là-dessus depuis cinq ans, mais il ne s'agissait pas simplement de faire une étude de prévalence; nous voulions plutôt établir un réseau de collaboration et un système de collecte de données qui nous permette de suivre la prévalence des TSA dans le temps et dans les différentes régions.

We have established the national epidemiologic database for the study of autism in Canada, and that is proceeding in three phases, thanks to funding from Canadian Institutes of Health Research.

We have established teams in Newfoundland and Labrador, Prince Edward Island, South Eastern Ontario, Manitoba, Calgary and British Columbia. These regions of our country represent approximately 23 per cent of the population. It does not cover the entire country, but a fair chunk. Our collaborators in these regions include government departments of education, health and social services and, in some areas, boards of education, as well as diagnostic and treatment centres.

Over time, because we are collecting this information on an ongoing basis, we will be in a position to comment on trends. In the meantime, we have been able to access information from the Ministry of Education in British Columbia and have examined the assignment of a special education code for autism in that province over a nine-year period from 1996 to 2004.

We found that in 1996, approximately 1.2 per 1,000 children between the ages of four and nine years in British Columbia had this code assigned to them. In 2004, that number had risen to 4.3 per 1,000. Because of the way this data is collected, we are able to consider how the identification of previously undetected cases, or what has been looked at and described in the United States as diagnostic substitution, replacing developmental disability or mental retardation with autism and so on, affects the number. We have also been able to examine migration, children moving in and out of the school system in that province, and changes in the denominator to consider what is left after you eliminate all of those factors.

We found that those factors explain all but 26 per cent of the increase. In the end, the increase is less than 0.1 per 1,000 that is left over. That is in the assignment of special education codes in one province.

We know, then, that a portion of the increase may still be due to an increase in risk. We cannot eliminate that possibility. However, there are certainly a number of other factors that explain the increase in diagnosed prevalence in our country.

Are there too many children affected? Yes, definitely. However, an epidemic would mean in excess of normal expectancy. I would argue that we are just beginning to understand normal expectancy of this spectrum as defined today. That is a major challenge we face.

We must continue to monitor the prevalence, the occurrence of ASDs, but this must be based on standard clinical and diagnostic approaches over time and across regions. Through our work over the past five years we have learned important lessons that might

Nous avons fondé une base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada et ce travail se fait en trois phases, grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada.

Nous avons constitué des équipes à Terre-Neuve et Labrador, dans l'Île-du-Prince-Édouard, dans le sud-est de l'Ontario, au Manitoba, à Calgary et en Colombie-Britannique. Ces régions de notre pays représentent environ 23 p. 100 de la population. Nous ne couvrons pas tout le territoire, mais une bonne partie. Nos collaborateurs dans ces régions comprennent les ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services sociaux et, dans certaines régions, également des conseils scolaires et des centres de diagnostic et de traitement.

Au fil du temps, du fait que nous recueillons ces renseignements en continu, nous serons en mesure de discerner les tendances. Dans l'intervalle, nous avons pu accéder aux renseignements du ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique et examiner l'attribution du code éducatif spécial désignant l'autisme dans cette province au cours d'une période de neuf années allant de 1996 à 2004.

Nous avons constaté qu'en 1996, environ 1,2 enfants sur 1 000, entre les âges de quatre et neuf ans, se sont vus attribuer ce code en Colombie-Britannique. En 2004, ce nombre était passé à 4,3 pour 1 000. Vu la façon dont ces données sont recueillies, nous avons pu déterminer de quelle manière les cas précédemment non détectés, ou ce que l'on considère et qualifie aux États-Unis de substitution de diagnostic — soit le remplacement de la déficience développementale ou de la débilité mentale par l'autisme, et cetera. — influence les chiffres. Nous avons pu examiner également la migration, soit les enfants entrant et sortant du système scolaire dans la province, et l'évolution du dénominateur afin de voir ce qui reste une fois que l'on élimine tous ces facteurs.

Nous avons constaté que ces facteurs expliquent toute l'augmentation, moins 26 p. 100. Ainsi donc, l'augmentation inexplicquée par ces facteurs représente moins de 0,1 pour 1 000. Il s'agit là de l'attribution de codes éducatifs spéciaux dans une province.

Nous savons donc qu'une partie de la hausse des cas peut néanmoins être due à un risque accru. Nous ne pouvons éliminer cette possibilité. Cependant, il existe certainement plusieurs autres facteurs expliquant l'accroissement de la prévalence diagnostiquée dans notre pays.

Un trop grand nombre d'enfants sont-ils touchés? Oui, certainement. Cependant, pour qu'il y ait épidémie, il faudrait un nombre supérieur à l'expectative normale. J'arguerais que nous commençons seulement à comprendre l'expectative normale de ce spectre tel qu'il est aujourd'hui défini. C'est là l'une des difficultés majeures auxquelles nous sommes confrontés.

Nous devons continuer à surveiller la prévalence, le nombre de cas de TSA qui surviennent, mais il faut le faire en fonction d'approches cliniques diagnostiques standardisées géographiquement et dans le temps. Grâce à notre travail au cours des cinq dernières années,

be of interest to an eventual establishment of ongoing surveillance of ASDs in this country.

First, not every province currently has the capacity to centrally provide information on children diagnosed with ASD. Diagnostic approaches vary, not only across provinces but also within provinces. Some information that is relevant to surveillance is not systematically recorded in clinical or educational files of these children.

Finally, we know that we are in an era where privacy is a major concern, and in some of the regions we are studying we are required to obtain consent from families to participate. That becomes very critical if we want to count and know how many children are affected. Our response rate to participate in this study is in some regions as low as one third of parents, yet in Prince Edward Island as many as two thirds are participating. We must take that into account if we are to establish a system that will require the participation of parents.

At Queen's University and involving various collaborators across the country, we continue to work with our partners in the various regions to improve the quality of the data that we are collecting and to provide timely analysis of our data and other data, such as from the Ministry of Education in British Columbia.

**C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre, University of Manitoba:** I am pleased to be here today. I am an associate professor of psychology at the University of Manitoba and director of St-Amant Research Centre. I specialize in applied behaviour analysis and developmental disabilities. My research involves both children and adults with developmental disabilities, including autism.

I would like to give you a very brief overview of my collaborative research and then offer some comments on ABA treatment and training. Over the last few years, I have been working with other researchers from ASD-CARC. In Manitoba we have established a regional research team to support this collaboration. For example, Dr. Ab Chudley from the Faculty of Medicine is engaging in genetics research, while another scientist from the National Research Council is engaging in imaging research. I have been working with H el ene Ouellette-Kuntz and others to study pervasive developmental disorders.

In Manitoba, the epidemiology study has received tremendous provincial support from Eleanor Chornoboy, the director of interdepartmental initiatives, and from Children's Special Services under the Department of Family Services and Housing. I am also collaborating with colleagues from various institutions across Canada to help train the next generation of autism researchers. This interdisciplinary training program involves mentors and

nous avons appris des le ons importantes qui pourraient  tre int ressantes pour un  tablissement qui serait  ventuellement charg  de surveiller en continu le TSA dans ce pays.

Premi rement, ce ne sont pas toutes les provinces qui ont actuellement la capacit  de centraliser l'information sur les enfants faisant l'objet d'un diagnostic de TSA. Les approches diagnostiques varient, non seulement d'une province   l'autre mais aussi   l'int rieur des provinces. Certains renseignements utiles pour la surveillance ne sont pas syst matiquement consign s dans les dossiers cliniques ou scolaires de ces enfants.

Enfin, nous sommes dans une  poque o  la protection de la vie priv e est un souci majeur et dans certaines r gions que nous  tudions nous devons obtenir le consentement des familles   participer. Cela devient tr s crucial si nous voulons compter et conna tre le nombre d'enfants touch s. Notre taux de consentement   participer   cette  tude ne d passe pas un tiers des parents dans certaines r gions, alors que dans l' le-du-Prince- douard il est des deux tiers. Nous devons tenir compte de ce facteur si nous  tablissons un syst me qui va requ rir la participation des parents.

  l'Universit  Queen's, nous continuons   travailler avec nos partenaires dans diverses r gions afin d'am liorer la qualit  des donn es que nous recueillons et d'assurer une analyse rapide de nos donn es et d'autres donn es recueillies, comme celle provenant du minist re de l' ducation de la Colombie-Britannique.

**C.T. Yu, directeur de la recherche, Centre de recherche St-Amant, Universit  du Manitoba :** Je suis heureux d' tre ici aujourd'hui. Je suis professeur associ  de psychologie   l'Universit  du Manitoba et directeur du Centre de recherche St-Amant. Je me sp cialise dans l'analyse comportementale appliqu e et dans les d ficiences du d veloppement. Ma recherche porte tant sur des enfants que des adultes ayant des d ficiences d veloppementales, dont l'autisme.

J'aimerais vous donner un tr s bref aper u de la recherche que j'effectue en collaboration avec d'autres et formuler quelques remarques sur la th rapie ACA et la formation dans ce domaine. Au cours des derni res ann es, j'ai travaill  avec d'autres chercheurs d'ASD-CARC. Au Manitoba, nous avons constitu  une  quipe de recherche r gionale pour appuyer cette collaboration. Par exemple, le Dr Ab Chudley de la Facult  de m decine, fait de la recherche g n tique, tandis qu'un autre scientifique du Conseil national de recherche entreprend de la recherche sur l'imagerie. Moi-m me, je travaille avec H el ene Ouellette-Kuntz et d'autres pour  tudier les troubles envahissants du d veloppement.

Au Manitoba, l' tude d' pid miologie jouit d'un  norme soutien provincial par l'interm diaire d'Eleanor Chornoboy, la directrice des initiatives interminist rielles et des services sp ciaux   l'enfance du minist re des Services familiaux et du logement. Je collabore  galement avec des coll gues de diverses institutions   travers le Canada pour aider   former la prochaine g n ration de chercheurs en autisme. Ce programme de formation interdisciplinaire

trainees from various institutions. This project is also funded jointly by Canadian Institutes of Health Research and the National Alliance for Autism Research.

A third project I am involved in is the longitudinal evaluation of children receiving applied behaviour analysis, ABA, or intensive behavioural intervention, IBI, in Manitoba. The ABA treatment program for children with autism in Manitoba is funded by the province and is directed by Dr. Angela Cornick, the director of the ABA program and psychology services at the St-Amant Research Centre.

Last year, in collaboration with St-Amant and with the support of the provincial government we initiated a five-year follow-up of children after graduation from the program.

I would like to comment briefly on two issues regarding ABA treatment and the training of personnel. Regarding training of personnel, our current capacity to train graduate students specializing in applied behaviour analysis is simply not keeping up with demand. A lack of qualified personnel causes delays in treatment and stress for families. Another serious consequence is that programs must fill positions with less qualified people, which, in turn, impacts negatively on the quality of the service.

Regarding the delivery of ABA intensive early intervention, I am concerned with maintaining the integrity of the treatment, and this relates to the variability of services. Considering that ABA intervention spans several years, upholding the integrity of treatment is a daunting task, but one that we must accomplish.

We need to keep in mind that the current research evidence supports not just an intensive intervention defined by the number of hours, but an intervention that is based on principle and methods derived from the experimental and applied behaviour analysis of behaviour.

Having trained and qualified personnel is an important step. We also need to develop standards of practice to help practitioners to maintain treatment integrity. Having such standards will also help consumers to distinguish this treatment from the spectrum of available services and to make informed decisions in choosing what is best for them.

**The Chairman:** Thank you to all of our witnesses. You have provided a wealth of information. I feel a little overloaded here. You have certainly covered the range of subject matter. You have dealt with prevalence a great deal. I have heard many statistics on that. The need for early diagnosis and early intervention was a theme that I detected more than anything else from the various presentations. Certainly, that is one that I want to explore with you further this afternoon.

Before I go any further, I want to introduce the members of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. They are interspersed here. I did not bring their biographical material, so I will wing it. That is a risky business with my colleagues.

comprend des mentors et des stagiaires venant de divers établissements. Ce projet est également financé conjointement par les Instituts de recherche en santé du Canada et la National Alliance for Autism Research.

Un troisième projet auquel je participe est l'étude longitudinale des enfants suivant une thérapie ACA, l'analyse comportementale appliquée, ou ICI, l'intervention comportementale intensive, au Manitoba. Le programme de traitement ACA pour les enfants autistes au Manitoba est financé par la province et dirigé par la Dre Angela Cornick, la directrice du programme ACA et des services psychologiques au Centre de recherche St-Amant.

L'an dernier, en collaboration avec le Centre de recherche St-Amant et avec l'appui du gouvernement provincial, nous avons lancé un suivi quinquennal des enfants à leur sortie du programme.

J'aimerais parler brièvement de deux enjeux intéressant la thérapie ACA et la formation du personnel. Pour ce qui est de la formation, notre capacité actuelle à former des étudiants de deuxième cycle spécialisés en analyse comportementale appliquée ne suffit pas à la demande. La pénurie de personnel qualifié occasionne des retards de traitement et du stress pour les familles. Une autre conséquence sérieuse est que les programmes doivent combler les postes avec du personnel moins qualifié ce qui se répercute sur la qualité du service.

En ce qui concerne l'intervention ACA précoce, je suis préoccupé par le maintien de l'intégrité du traitement, en raison de la variabilité des services. Sachant que l'intervention ACA s'étend sur plusieurs années, le maintien de l'intégrité de la thérapie représente une tâche formidable mais indispensable.

Il ne faut pas oublier que les résultats des recherches actuelles militent non seulement en faveur d'une intervention intensive, définie par le nombre d'heures, mais d'une intervention fondée sur des principes et des méthodes dérivées de l'expérience et de l'analyse comportementale appliquée.

Il est indispensable de disposer de personnel qualifié. Il faut également élaborer des normes de pratique afin d'aider les praticiens à préserver l'intégrité thérapeutique. L'existence de telles normes aidera également les consommateurs à distinguer cette thérapie de toute la gamme des autres services disponibles et à choisir en connaissance de cause ce qui convient le mieux pour eux.

**Le président :** Je remercie tous nos témoins. Vous nous avez apporté une grande quantité d'informations. Je me sens un peu submergé. Vous avez certainement couvert toute l'étendue du sujet. Vous avez beaucoup parlé de prévalence. J'ai entendu un grand nombre de chiffres à cet égard. Le thème que j'ai le plus souvent détecté dans les différentes présentations était la nécessité d'un diagnostic et d'une intervention précoces. C'en est certainement un que j'aimerais explorer plus avant avec vous cet après-midi.

Avant d'aller plus loin, j'aimerais vous présenter les membres du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Ils sont dispersés dans la salle. Je n'ai pas apporté avec moi les notes biographiques les concernant et je vais donc improviser. C'est une affaire périlleuse s'agissant de mes collègues.

I see Senator Joyce Fairbairn, a senator from Alberta. Senator Joan Cook is from Newfoundland and Labrador. Senator Jim Munson has been particularly interested in this subject and has referenced it here through Senate resolution. I always think that Senator Munson is from New Brunswick, but he points out he was appointed for Ontario. I know where his heart is. Senator Nancy Ruth was here briefly. She has left and might be coming back. She is a senator from Ontario, from my city of Toronto as well. We have the deputy chairman of the committee, our own in-house cardiologist, Dr. Wilbert Keon, who, along with my predecessor who recently retired, Michael Kirby, has done some outstanding work in the health care area, having produced most recently *Out of the Shadows at Last*, a report on the mental health situation in Canada and what the federal government can do. It is a great report that I hope the federal government will adhere to.

One of the good things about our committee is that we have people of different political parties, but you will have a hard time knowing that at times, because they are into the policy development much more than the politics.

I am Art Eggleton, a senator from Toronto. I used to be a member of the other place, as we call the House of Commons. I appreciate the difference being here in the Senate and having the chance to get our teeth into subjects such as autism.

I will ask my colleagues to begin the dialogue or questioning. They may direct questions to individuals around the table to clarify some of the remarks that you made in your presentations, or they may direct their questions to the floor, in which case I will need to see your hand if you want to say something about the question posed.

**Senator Keon:** Thank you all very much for giving up your day to help us with this tremendous dilemma. It truly is a difficult subject to grapple with, so I will zone in on one area. I will ask the six people who talked about genetics to address the following. Maybe in the next round I can come back to some of the other interesting comments that were made.

Perhaps, Dr. Scherer, you could lead off. I will ask you a semi-political question, as well as a basic science question.

The whole field of genome scanning technology to me is tremendously exciting. For example, it is breaking down the leukemias into a group of diseases. You in genetics know this better than I, but I find it exciting. Instead of us talking about this big disease entity, we are now getting right down to the nuts and bolts, so that specific drug therapy can be targeted and, more than that, can be followed.

I am not clear just where genome scanning technology is in autism, but I suspect it is the tool we need to separate all the entities that you are trying to grapple with and that we are trying to grapple with in the report.

Je vois le sénateur Joyce Fairbairn, de l'Alberta. Le sénateur Joan Cook vient de Terre-Neuve-et-Labrador. Le sénateur Jim Munson s'intéresse particulièrement à cette question et en a saisi le comité au moyen d'une résolution du Sénat. Je crois toujours que le sénateur Munson vient du Nouveau-Brunswick, mais il me fait remarquer qu'il a été nommé pour représenter l'Ontario. Mais je sais vers où penche son cœur. Le sénateur Nancy Ruth a été brièvement parmi nous, est repartie et va peut-être revenir. Elle est un sénateur ontarien, de Toronto comme moi. Nous avons le vice-président du comité, notre cardiologue maison, le Dr Wilbert Keon qui, avec mon prédécesseur récemment parti à la retraite, Michael Kirby, a fait un travail remarquable dans le domaine de la santé, ayant produit récemment *De l'ombre à la lumière*, un rapport traitant de la santé mentale au Canada et de ce que le gouvernement fédéral peut faire. C'est un excellent rapport et j'espère que le gouvernement fédéral en suivra les recommandations.

L'une des bonnes choses dans notre comité, c'est que ses membres représentent certes différents partis politiques, mais il est parfois difficile de s'en rendre compte car ils se préoccupent beaucoup plus de tracer des orientations que de faire de la politique.

Moi-même, je suis Art Eggleton, sénateur de Toronto. J'étais jadis membre de l'autre endroit, comme nous appelons ici la Chambre des communes. J'apprécie la différence du travail qui se fait ici, au Sénat, et la possibilité de traiter à fond de sujets comme l'autisme.

Je vais inviter mes collègues à ouvrir le dialogue ou la période des questions. Ils pourront poser des questions à certaines personnes précises autour de la table pour demander des précisions sur les propos qu'elles ont tenus dans leurs exposés, ou bien ils pourront poser des questions à tout l'auditoire, auquel cas vous devrez la main pour demander la parole.

**Le sénateur Keon :** Merci infiniment à vous tous de sacrifier votre journée pour nous aider face à cet énorme dilemme. C'est véritablement un sujet difficile à cerner et je vais donc me concentrer sur un aspect. Je vais demander aux six personnes qui ont parlé de génétique de répondre à ma question. Peut-être lors du prochain tour pourrais-je aborder certaines des autres remarques intéressantes qui ont été faites.

Peut-être, docteur Scherer, pourrais-je commencer par vous. Je vais vous poser une question semi-politique, ainsi qu'une question de science fondamentale.

Je me passionne pour tout le domaine du profilage génomique. Par exemple, il nous a permis de voir que la leucémie constitue en fait un groupe de maladies différentes. Vous, les généticiens, connaissez tout cela mieux que moi, mais je trouve cela passionnant. Au lieu de parler d'une vague maladie générique, nous parvenons maintenant à distinguer différentes variantes concrètes de façon à pouvoir cibler, et surtout administrer, une pharmacothérapie spécifique.

Je ne sais pas trop où en est la technologie du profilage génomique dans le domaine de l'autisme, mais je soupçonne que c'est l'outil dont nous avons besoin pour distinguer entre toutes les entités avec lesquelles nous nous débattons et que nous cherchons à appréhender dans ce rapport.

I would like to ask whether collectively you think that this exciting technology on the horizon has the capability of accurately defining the entity and the subgroups of the entity.

I will ask you something else, Dr. Scherer. How important is it that Genome Canada continues? Could CIHR fill the void if Genome Canada did not continue?

**Dr. Scherer:** It is absolutely critical that Genome Canada continues. It fills a very important niche to study large-scale biology that CIHR could not do. Genome Canada is an arm's-length agency of Industry Canada, the federal government, that funds large-scale projects to the tune of millions of dollars, in genomic and proteomics studies.

As was indicated by several speakers, to do this type of science is very expensive. I talked about the worldwide project; the genome scan that we did on about 6,000 individuals cost us roughly \$5 million. That was paid for mainly by non-Canadian sources, so in fact we leveraged that investment quite well.

This type of large-scale, very expensive science does not fit within the mandate of CIHR. If we want to be competitive, active and leading, which actually we are now, we need to continue to have funding for Genome Canada.

I would point out that Genome Canada funds not only health but also forestry, fisheries and agriculture, the study of any genome of any organism, in order to understand the biology of it, and of course the applications of that information.

**Senator Keon:** I will move down to the science. Can you see on the horizon the kind of breakthroughs that are there in other entities?

**Dr. Scherer:** This is the experiment we did. The genome is the total complement of DNA in the cells, the collection of all 30,000 or so genes. If you could scan the genome at a high enough resolution, could you get a bar-code, if you will, or a fingerprint that would help categorize the different genetic groups that are contributing to what we call autism spectrum disorder?

We try to design the experiment in the best way. We try to use as many individuals from as many different geographical backgrounds as possible and, most important, use the state-of-the-art technology at the time.

We used two technologies to do this, and we have now used a third. All of this data has been submitted to a very high-impact journal and we got excellent reviewers' comments back. I think the study will be published soon. We will have to wait and see.

J'aimerais vous demander, collectivement, si vous pensez que cette technologie prometteuse nous permettra de définir précisément l'entité et les sous-groupes de l'entité.

J'aimerais vous poser encore une autre question, docteur Scherer. Dans quelle mesure est-il important que Génome Canada soit maintenu? Est-ce que les IRSC pourraient combler le vide si Génome Canada disparaissait?

**Dr Scherer :** Il est absolument vital que Génome Canada continue son travail. L'organisme occupe un créneau très important dans l'étude de la biologie à grande échelle que les IRSC ne pourraient pas assurer. Génome Canada est une agence autonome sous l'égide d'Industrie Canada, donc du gouvernement fédéral, qui finance des projets à grande échelle, à hauteur de millions de dollars, dans le domaine de la génomique et de la protéomique.

Comme plusieurs intervenants l'ont indiqué, ce type de recherche coûte très cher. Je vous ai parlé du projet mondial, du profilage génomique que nous avons effectué sur quelque 6 000 personnes, et qui nous a coûté environ 5 millions de dollars. Cela a été financé principalement par des sources étrangères, et donc cet investissement nous a donné un très bon effet de levier.

Ce type d'étude à grande échelle et très coûteuse s'inscrit mal dans le mandat des IRSC. Si nous voulons être compétitifs, actifs et en pointe, ce que nous sommes actuellement, nous avons besoin d'un financement continu pour Génome Canada.

Je signale que Génome Canada ne finance pas seulement des études dans le domaine de la santé, mais aussi dans ceux de la sylviculture, de la pêche et de l'agriculture, c'est-à-dire l'étude du génome de n'importe quel organisme, afin de mieux en comprendre les caractères biologiques, une connaissance qui aura bien sûr des applications pratiques.

**Le sénateur Keon :** Voyons les résultats scientifiques. Entrevoyez-vous à l'horizon le genre de percée que nous avons réalisée avec d'autres entités?

**Dr Scherer :** C'est l'expérience que nous avons effectuée. Le génome, c'est la totalité de l'ADN dans les cellules, l'assemblage des quelque 30 000 gènes. Si l'on pouvait balayer le génome avec une résolution suffisamment forte, pourrait-on obtenir un code à barre, en quelque sorte, ou bien une empreinte digitale qui aiderait à catégoriser les différents groupes génétiques qui contribuent à ce que nous appelons les troubles du spectre de l'autisme?

Nous cherchons à concevoir l'expérience de manière optimale. Nous utilisons autant de sujets que possible, de provenances géographiques aussi différentes que possible et, surtout, nous utilisons la technologie dernier cri.

Nous avons utilisé deux techniques pour ce travail, et nous faisons maintenant appel à une troisième. Toutes ces données ont été transmises à une revue très connue et nous avons obtenu d'excellentes appréciations de la part des examinateurs. Je pense que l'étude sera publiée prochainement, mais nous devons attendre confirmation.

As I said earlier, we know that there are probably a small number of single genes that, when there is a variant or a mutation, can give you all the classic characteristics of autism. That is published in the literature. If you do a karyotype under a microscope, you can see changes. In about 5 per cent to 7 per cent of cases the individuals would have a chromosome change that you do not see in the parent or in the general population. That is well established.

The new technology that allows us to scan the genomes is picking up new changes in these individuals, which again we do not see in the parents or in the general population, in 10 per cent to 15 per cent of cases. We are not entirely sure yet what that means, but it is suggestive that those regions or genes are involved in some way. This is largely unpublished research.

The remainder fall into a grab bag of probably several genes that need to be involved. We can categorize those 70 per cent or 80 per cent of cases into families that have specific genes located on specific chromosomes in the genome. We think we have mapped seven or so of these.

We were quite surprised to see one specific chromosome region come up in families that have more than one individual with autism when there is a female. We did not expect that. That gives a hint at the biology and reinforces that our data is probably correct. I suspect that there are dozens of genes involved, but we can now start to categorize them based on this genome scanning.

The price of doing these types of experiments has dropped drastically. For the technocrats in the audience, we are typically using an Affymetrix 500,000 single nucleotide polymorphism array. A few months ago that experiment would cost about \$2,000 to perform. We can now do that experiment for about \$400, which is in the range of a typical clinical diagnostic test. In fact, a karyotype is about the same price.

I am concerned about how the information will be interpreted by the families and the medical community when these scientific papers are published. There will be a push to have these tests done. How will we provide the tests? Most clinical diagnostic laboratories cannot do them yet. Also, how will we understand the information? That is why we need a multidisciplinary approach to attack this problem.

As we all know, technology will move things forward. People are accepting technology and they will look to it to provide information for things like family planning and, of course, early diagnosis.

Over the next six to 12 months much information will come out in the press. In a way, we are well positioned in Canada because of the way the molecular diagnostics are delivered, in that they largely come through hospital-based testing. The basic scientists

Comme je l'ai dit, nous savons qu'il existe probablement un petit nombre de gènes isolés qui, lorsqu'il se produit une variation ou mutation, peuvent vous donner toutes les caractéristiques classiques de l'autisme. Cela a été publié. Si vous effectuez un caryotypage sous un microscope, vous pouvez déceler les changements. Chez 5 à 7 p. 100 des sujets, vous observez un changement chromosomique qui n'existe pas chez le parent ou dans la population générale. Cela est avéré.

La nouvelle technologie qui nous permet de balayer les génomes décèle de nouveaux changements dans ces sujets que l'on ne retrouve encore une fois pas chez les parents ou dans la population en général, dans 10 à 15 p. 100 des cas. Nous ne savons pas exactement encore ce que cela signifie, mais cela donne à penser que ces régions ou ces gènes jouent un certain rôle. Ces recherches n'ont presque pas encore été publiées.

Les cas restants sont un fourre-tout où probablement plusieurs gènes sont en cause. Ces quelque 70 ou 80 p. 100 des cas concernent des familles qui ont des gènes spécifiques situés sur des chromosomes spécifiques du génome. Nous pensons en avoir cartographié à peu près sept.

Nous avons été très surpris de voir revenir une région chromosomique spécifique dans les familles comptant plusieurs autistes dont un du sexe féminin. Nous ne nous attendions pas à cela. Cela nous donne un indice biologique et nous dit que nos données sont probablement justes. Je soupçonne que des douzaines de gènes sont impliqués, mais nous pouvons maintenant commencer à les catégoriser au moyen de ce profilage génomique.

Le coût de ces types d'expérience a énormément baissé. Pour les technocrates dans l'auditoire, je précise que nous utilisons habituellement un faisceau polymorphe unique de type Affymetrix à 500 000 nucléotides. Il y a quelques mois, cette expérience aurait coûté environ 2 000 \$. Nous pouvons maintenant la réaliser pour environ 400 \$, soit le coût d'un test diagnostic clinique typique. De fait, un caryotypage coûte à peu près le même prix.

Je m'inquiète de la façon dont cette information sera interprétée par les familles et la communauté médicale lorsque ces études scientifiques seront publiées. Il y aura une ruée sur ces tests. Qui va les effectuer? La plupart des laboratoires de diagnostic clinique ne peuvent encore les faire. En outre, comment l'information sera-t-elle comprise? C'est pourquoi il faut une démarche multidisciplinaire pour s'attaquer à ce problème.

Comme nous le savons tous, la technologie fait avancer les choses. Les gens acceptent la technologie et vont se tourner vers elle pour trouver des renseignements à des fins telles que le planning familial et, bien sûr, le diagnostic précoce.

Toutes sortes d'informations vont être publiées dans la presse au cours des six à 12 prochains mois. D'une certaine façon, nous sommes bien positionnés au Canada en raison de la manière dont les diagnostics moléculaires sont communiqués, c'est-à-dire

need to work closely with these labs to ensure the right tests and technologies are in place and that the information is delivered in the right way.

[*Translation*]

**Dr. Joober:** I would like to make a comment on what has been done in genetic psychiatry in general. Over the course of the last ten to 15 years, there have been many publications and much talk about genes, but the major problem does not so much have to do with discovery. It is rather the replication of results and ensuring that the results truly are what they are.

The main problem we have is not so much the technological platform, because we have this platform here in Canada, from the genomics point of view. The big problem is that of phenotyping platforms. We do not possess sufficient technology to be able to characterize the heterogeneity of these children with ASD.

As was mentioned earlier, autism is a very heterogeneous condition, whereas, in the case of leukemia, for example, there can be molecular markers present which therefore allow for more precise clinical diagnostic work. In the area of behavioural disorders, generally speaking our main limitation is phenotyping technology. This is a major problem, not only in Canada, but probably throughout the world, and it is not essentially a problem of discovery, because an awful lot of discoveries are made. It is more a problem of reliability and of replication of these discoveries.

[*English*]

**Dr. Lewis:** I would like to underscore what Dr. Joober just said. I very much support the importance of genome scanning and screening. We have been doing this for several years using a different type of technology that does make significant findings even though it may not be as high a resolution form of genome scanning. This work has been done collaboratively with colleagues through ASD-CARC, but the strategy was to focus on a multidisciplinary approach that involves myself, primarily as a clinical geneticist; my colleague Dr. Evica Rajcan-Separovic, a molecular cytogeneticist at the University of British Columbia; and Dr. Holden, a molecular geneticist, to try to cover the continuum of issues that Dr. Joober underscored that extend beyond the platform for screening. Our focus looks at families as part of this, not DNA samples.

We need to understand the individuals who are contributing to this research, because the heterogeneity of the disorder is so confounding to our being able to interpret what we are discovering. The challenge is to translate what is found in the laboratory to what we see in individuals or families to try to explain why some families have single-incidence cases whereas some have multiple-incidence cases. How does that speak to the genetics and the interrelationship of findings, and why would one single finding perhaps translate to a recurrence in one family?

principalement suite à des tests en milieu hospitalier. Les scientifiques faisant la recherche fondamentale doivent collaborer de près avec ces laboratoires pour assurer que les bons tests et dispositifs soient en place et que l'information soit transmise de manière appropriée.

[*Français*]

**Dre Joober :** J'ai un commentaire sur ce qu'on a fait en psychiatrie génétique de façon générale. Au cours des dix à 15 dernières années, il y a eu beaucoup de publications et de gènes qui ont été rapportés, mais le grand problème, ce n'est pas tellement la découverte. C'est plutôt la réplication des résultats et s'assurer que ces résultats sont vraiment ce qu'ils sont.

Le principal problème qu'on a, ce n'est pas tellement la plateforme technologique parce qu'on a cette plate-forme au Canada, d'un point de vue génomique. Le grand problème, c'est celui des plates-formes de phénotypage. On n'a pas suffisamment de technologies pour caractériser l'hétérogénéité de ces populations d'enfants qui ont le spectre de l'autisme.

Comme il a été signalé plus tôt, l'autisme est une condition très hétérogène, alors que par exemple, dans la leucémie, on peut avoir des marqueurs moléculaires pour catégoriser et donc arriver à des diagnostics plus précis sur le plan clinique. Dans le domaine de troubles du comportement, de façon générale, notre limitation principale est la technologie du phénotypage. Nous avons un grand problème, pas seulement au Canada, mais probablement un peu partout dans le monde et ce n'est pas essentiellement un problème de découverte, car des découvertes, il y en a énormément. C'est plutôt un problème de fiabilité et de réplication de ces découvertes.

[*Traduction*]

**Dre Lewis :** J'aimerais remercier sur ce que la Dre Joober a dit. Je souscris tout à fait à l'importance du profilage et dépistage génomique. Nous faisons cela depuis plusieurs années en utilisant une technologie différente qui produit des résultats intéressants même si ce n'est pas un balayage génomique à aussi forte résolution. Ce travail a été fait en collaboration avec des collègues de l'ASD-CARC, mais la stratégie consistait en une approche multidisciplinaire avec moi-même, principalement à titre de généticien clinicien, ma collègue, la Dre Evica Rajcan-Separovic, cytogénéticienne moléculaire à l'Université de la Colombie-Britannique, et la Dre Holden, une généticienne moléculaire, pour tenter de couvrir l'ensemble des questions dont la Dre Joober a souligné qu'elles débordent de la plate-forme du dépistage. Nous considérons que le travail doit englober les familles, et pas seulement les échantillons d'ADN.

Nous devons comprendre les personnes qui contribuent à cette recherche, car l'hétérogénéité du trouble est telle qu'il est difficile d'interpréter les résultats que nous découvrons. Le défi consiste à transposer ce que nous trouvons en laboratoire sur ce que nous voyons sur les sujets ou les familles pour tenter d'expliquer pourquoi certaines familles ont un seul enfant autiste et d'autres en ont plusieurs. Que cela nous apprend-il sur la génétique et sur l'interrelation des résultats, et pourquoi un constat donné se traduit-il parfois par une récurrence dans une seule famille?

It is much more complicated than simply defining the genetic studies. We must correlate them to the clinical findings that are behavioural in nature as well as medical and physical metabolic in nature — the whole spectrum of the disorder. You can only do that through hands-on translational research that extends from the laboratory to the clinic and back. I believe there is much promise in that kind of research if that kind of approach is taken and followed in the future.

I can speak to other things such as the involvement of Canadian Institutes of Health Research. They have been very supportive of that kind of research, perhaps in a different capacity than Genome Canada has, which tends to focus more on the technological development. CIHR was the first in developing an interdisciplinary health research team approach to research, which was essential to our ASD-CARC's formulating five or six years ago.

That kind of focus on supporting research must be sustained, but it has not been. That is unfortunate, because people formulate a team, take two or three years to get going, and then must focus the rest of their time on how to sustain themselves rather than on building upon the knowledge we have already gained. CIHR had the right idea; they just have to find the means to sustain it.

**The Chairman:** On the subject of genetics, I find it confusing that some people have one child with ASD and other children who do not have it, and some people have two children with ASD, with no signs of it in the parents. If genetics account for 90 per cent of it, I thought there might be some sign in the parents.

Dr. Scherer, the Genome Canada project with which you are involved is a work in progress. It sounds as though what they will learn could radically change how we deal with ASD in the future. It could change the diagnosis and the treatment.

We have all heard from people who say more research needs to be done and many things are still unknown. Will our recommendations be partly irrelevant in a few months' time as a result of the changing nature of the research, Dr. Scherer?

**Dr. Scherer:** I would ask Dr. Szatmari to comment. He is co-director of this project with me.

The funding for the Genome Canada project started in the last year or so. It brought Canada to the table as part of an international effort. It builds on many investments, particularly from CIHR over the last decade or so, where we have collected families and DNA samples and positioned ourselves. In order to complete that big experiment, we had to have a big investment of money. It cost millions of dollars.

C'est beaucoup plus complexe que de simplement définir les profils génétiques. Nous devons établir leur corrélation avec les constats cliniques, qui sont de nature comportementale tout autant que médicale et mettent en jeu le métabolisme physique — soit tout le spectre du trouble. Vous ne pouvez faire cela que par une recherche translationnelle active qui fasse l'aller-retour entre le laboratoire et la clinique. Si l'on adopte et suit à l'avenir ce genre d'approche, ces recherches sont très prometteuses, à mon avis.

Je peux parler d'autres aspects tels que le rôle des Instituts de recherche en santé du Canada. Ils ont beaucoup appuyé ce genre de recherche, peut-être en une capacité différente de celle de Genome Canada, qui tend à privilégier davantage le développement technologique. Les IRSC ont été les premiers à promouvoir une approche interdisciplinaire de la recherche, qui a été essentielle pour la formation il y a cinq ou six ans de notre ASD-CARC.

Ce type de focalisation sur le soutien à la recherche doit être maintenu, mais ne l'est pas suffisamment. C'est regrettable, car des chercheurs forment une équipe, mettent deux ou trois ans pour mettre le travail en marche, et ensuite ils doivent passer le restant de leur temps à chercher des crédits plutôt qu'à développer les connaissances déjà acquises. Les IRSC ont posé le bon principe, il leur faut simplement trouver les moyens de le concrétiser.

**Le président :** Sur le plan de la génétique, j'ai du mal à comprendre que certains couples aient un enfant autiste et d'autres enfants qui ne le sont pas, et qu'un autre couple ait deux enfants autistes sans aucun signe de la maladie chez les parents. Si la génétique explique 90 p. 100 des cas, il me semble que l'on devrait trouver des signes chez les parents.

Docteur Scherer, le projet de Genome Canada sur lequel vous travaillez se poursuit. Il semble que ce que vous allez apprendre pourrait radicalement transformer la façon dont nous aborderons le TSA à l'avenir. Cela pourrait changer le diagnostic et la thérapie.

Toutes sortes de gens nous ont dit qu'il faut davantage de recherche et qu'il subsiste beaucoup d'inconnues. Nos recommandations risquent-elles de perdre leur pertinence dans quelques mois par suite des nouveaux résultats de recherche, docteur Scherer?

**Dr Scherer :** Je demanderais au Dr Szatmari de répondre aussi. Il est avec moi le codirecteur de ce projet.

Le financement du projet de Genome Canada a été alloué il y a un an environ. Il a permis au Canada de participer à un effort international. Il met à profit de nombreux investissements, particulièrement de la part des IRSC depuis une dizaine d'années, qui ont permis de recenser des familles et de recueillir des échantillons d'ADN et de nous positionner. Mais pour mener à bien cette vaste expérience, il nous faut une grosse injection d'argent. Cela coûte des millions de dollars.

We have a whole new data set around which we can start to develop new hypotheses. Over the next 12 months, several key papers will be published, not just from our group but from a few others, that will redefine our understanding of genetics. There will be more directed and targeted hypotheses in genetics research.

Genetics is not everything here. We know that. This is only the starting point. We still do not have all the genes. We will know the positions of chromosomes and be able to define and pinpoint changes in the genes. We need millions more dollars. The research becomes even more expensive.

I am quite confident saying there will be continued progress. I would suspect that over the next few years, not all but many of the genes will be identified. That will be significant progress.

**The Chairman:** Will that take several years?

**Dr. Scherer:** Yes.

**Dr. Szatmari:** We know that about six or seven per cent of families have two affected children. That is a much greater risk than in the general population.

Some families have risk higher than that — 15 per cent, 20 per cent, even 30 per cent. If there are two affected children in the family, the probability there will be a third is upwards of 30 per cent. That is a minority, but it is certainly much greater than in the general population.

We know that first-degree relatives, parents and children, also have a greater risk of traits or endophenotypes. They may not be obvious, but they are there. They could relate to difficulties with conversation, poor social skills or eccentric interests. That is what has been called the broader autism phenotype. It extends beyond the spectrum to isolated traits.

This makes perfect sense genetically. If we have 20 or 30 genes involved in the disorder, it makes a lot of sense the parents would have isolated traits that might come together, perhaps with a second hit that may be causing the disorder.

Further, I agree that the work we are doing will profoundly change the field, but that will be 10 or 15 years down the road. Probably the first thing that will happen is that we will have better diagnostic instruments and tools based on genetic findings we are discovering, but I think that will be in a minority of cases. We will continue to rely on developmental history and observation to make the diagnosis.

Once we have the genes and we know what the genes are doing wrong, too much or not enough of, we can develop better biomedical treatments. Even with the discoveries we will come up

Nous avons tout un nouvel ensemble de données sur la base duquel nous pouvons commencer à formuler de nouvelles hypothèses. Au cours des 12 prochains mois, plusieurs études cruciales seront publiées, non seulement par notre groupe mais aussi par quelques autres, qui vont bouleverser notre connaissance de la génétique. La recherche génétique disposera d'hypothèses mieux centrées et plus ciblées.

Mais la génétique n'explique pas tout dans ce domaine. Nous le savons. Elle n'est que le point de départ. Nous ne connaissons pas encore tous les gènes. Nous allons connaître les positions des chromosomes et saurons définir et localiser les changements dans les gènes. Nous avons besoin de millions de dollars de plus. Cette recherche deviendra encore plus coûteuse.

Je pense pouvoir dire que nous allons continuer à progresser. Je soupçonne que dans les quelques années qui viennent un grand nombre des gènes concernés seront identifiés, si ce n'est tous. Ce sera un progrès considérable.

**Le président :** Cela prendra-t-il plusieurs années?

**Dr Scherer :** Oui.

**Dr Szatmari :** Nous savons que de 6 à 7 p. 100 des familles ont deux enfants touchés. C'est un risque beaucoup plus grand que dans la population en général.

Certaines familles ont un risque plus élevé que cela — 15, 20, voire 30 p. 100. S'il y a deux enfants touchés dans une famille, la probabilité qu'il y en aura plus avoisine 30 p. 100. C'est une minorité, mais c'est un risque certainement beaucoup plus grand que dans la population générale.

Nous savons également que les personnes apparentées au premier degré, c'est-à-dire les parents et enfants, ont également un plus grand risque de présenter des caractères ou des endophénotypes. Ils ne sont peut-être pas évidents, mais ils sont là. Ils peuvent prendre la forme d'une difficulté à converser, de piètres aptitudes sociales ou d'intérêts excentriques. C'est ce que l'on appelle le phénotype large de l'autisme. Il déborde du spectre pour englober des caractères isolés.

Cela est parfaitement logique sur le plan génétique. Si 20 ou 30 gènes sont impliqués dans le trouble, il est logique que les parents présentent des caractères isolés qui peuvent être combinés chez leurs enfants, avec peut-être une deuxième variation génétique qui va causer le trouble.

Par ailleurs, je conviens que nos travaux vont profondément transformer la discipline, mais ce ne sera que dans une dizaine ou une quinzaine d'années. La première chose qui va probablement se produire, est que nous aurons de meilleurs instruments et outils diagnostiques fondés sur nos découvertes génétiques, mais je pense que cela concernera une minorité des cas. Nous continuerons à dépendre de l'historique du développement du sujet et de l'observation pour poser le diagnostic.

Une fois que nous connaissons les gènes et que nous saurons ce que ces gènes font mal, trop ou insuffisamment, nous pourrions mettre au point de meilleurs traitements biomédicaux. Même avec

with in the next six months or so, that is a long way away. We have dramatic short-term issues that we need to address in the meantime.

**The Chairman:** Can you identify people who are more likely to have an autistic child by those traits that might be present in the parents?

**Dr. Szatmari:** No. That would be a difficult study to conduct.

**Dr. Holden:** Being a sibling and having talked to several families, I know there is absolutely no doubt that we all recognize that within our families there are traits that are very clearly on the autism spectrum.

When I give presentations it is predominantly women — mothers — who attend. We talk about this, and a large proportion of them say that their husbands are very much on that Asperger's syndrome spectrum.

There are definitely separate groups of families. There is a cluster of families where the mothers are very obsessive compulsive in the way they handle things. There are many fathers who are very distant and lack many social skills.

We know there are characteristics present in the parents. However, as Dr. Szatmari said, you cannot go the other way around and determine that those adults have a high risk for having a child with autism.

I am also a geneticist and I think it is also very important for us to recognize that in completing genetic studies, if we do not characterize the families more extensively and if we rely mainly on a few different types of characteristics in the children, we are not getting the full picture. Part of our research is aimed at detecting the other kinds of characteristics that we have been missing for a long time.

It is clear there are gastrointestinal issues in some children and not in others. There are issues of pain that some experience and others do not. What are these other complications? This will help us to define better the genes.

Dr. Scherer is right; you can start to narrow down a region. Once you have a better picture of all those complications in different children, you can start to narrow down which of the possible genes in perhaps a hundred are the ones that may well be contributing to part of the syndrome.

**Dr. Lewis:** I return to the importance of finding biomarkers. We have been pretty set in our ways at how autism has been diagnosed in the past. Diagnosis has always been based on behavioural indices that can be very variable, depending on the tool used, the age at which it is applied, et cetera.

It is critical to develop the kinds of technologies that will help us find genetic contributors. They may not be single; they may be multiple, as Dr. Scherer mentioned. They may be physical as well. We need to open our awareness to look for those correlating features. We can do that only by engaging families in research to provide the behavioural, developmental and clinical information that is so important.

les découvertes que nous allons faire dans les six prochains mois environ, il faudra attendre encore longtemps ces traitements. Nous avons d'énormes problèmes à court terme à résoudre dans l'intervalle.

**Le président :** Pouvez-vous identifier les personnes qui sont plus susceptibles d'avoir un enfant autiste d'après les caractères pouvant être présents chez les parents?

**Dr Szatmari :** Non. Ce serait une étude difficile à réaliser.

**Dre Holden :** Étant sœur d'un autiste et ayant parlé à plusieurs familles, je sais qu'il ne fait absolument aucun doute que nous reconnaissons tous à l'intérieur de nos familles certains caractères qui font très clairement partie du spectre autiste.

Lorsque je donne des conférences, ce sont surtout des femmes — des mères — qui viennent. Nous parlons de cela et une grande proportion d'entre elles disent que leur mari s'inscrit clairement dans le spectre du syndrome d'Asperger.

On peut clairement distinguer des catégories de familles. Il y a une catégorie de familles où la mère est très obsessive compulsive dans sa manière de faire les choses. Il y a beaucoup de pères qui sont très distants et peu sociables.

Nous savons que certains caractères sont présents chez les parents. Cependant, comme l'a dit le Dr Szatmari, vous ne pouvez pour autant extrapoler et dire que ces adultes ont un fort risque d'avoir un enfant autiste.

Je suis également généticienne et je pense qu'il est très important de reconnaître que si, dans nos études génétiques, nous ne caractérisons pas les familles de manière plus approfondie et si nous nous fions principalement à un petit nombre de caractéristiques chez les enfants, nous n'aurons pas le tableau complet. Notre recherche vise en partie à déceler les autres caractéristiques qui nous échappent depuis longtemps.

Il est clair que des troubles gastro-intestinaux sont présents chez certains enfants et non chez d'autres. Certains ressentent des douleurs et d'autres non. Quelles sont ces autres complications? Cela nous aidera à mieux définir les gènes.

Le Dr Scherer a raison; on peut commencer à mieux cerner une région. Une fois que vous avez une meilleure image de toutes ces complications chez différents enfants, vous pouvez commencer à mieux cerner les gènes particuliers, parmi une centaine, qui sont les plus susceptibles de contribuer à une partie du syndrome.

**Dre Lewis :** J'en reviens à l'impératif de trouver des biomarqueurs. Dans le passé, nous utilisions des moyens très conventionnels pour diagnostiquer l'autisme. Le diagnostic a toujours été fondé sur des indices comportementaux qui peuvent être très variables, selon l'outil utilisé, l'âge du sujet, et cetera.

Il est essentiel de mettre au point des technologies qui nous aideront à trouver des contributeurs génétiques. Il y en a probablement plusieurs, comme le Dr Scherer l'a mentionné. Il peut y avoir aussi des contributeurs physiques. Nous devons devenir attentifs à ces caractéristiques corrélées. Nous ne pouvons le faire qu'avec la collaboration des familles à la recherche, afin qu'elles nous apportent ces renseignements comportementaux, développementaux et cliniques si importants.

**Senator Munson:** Thank you. I appreciate everybody's being here today. I cannot believe how a small statement made in the Senate of Canada, which I hardly covered as a reporter, can lead to an inquiry, involve other senators and precipitate this round table as well as bring all the witnesses we have had in the last few weeks. It has been a tremendous learning experience.

More than that, it is extremely important that we senators come up with a report that this government pays attention to and that there is more involvement. I do not want to get in the way of the way forward. I will have more complex questions this afternoon. For now I will ask simple reporter-type questions.

First, how long does it take to train the trainers? How big is the shortage? You talked about the closing of institutions and how autistic children and adolescents must live with their parents. I want to know where across the country those institutions are closing so that we can figure this out.

How much money is out there now for research? Is there is a broad figure that we can talk about? On the issue of Prince Edward Island and the figure of three in 1,000 children with autism, it was interesting yesterday that immediately Senator Callbeck, who is on this committee, realized that on PEI they grow potatoes and they use pesticides.

We are flooded with so much information from monosodium glutamate to the environment. It is almost too much information. Those are just four or five basic questions so that I get an idea of where we are headed this afternoon.

**Dr. Bryson:** In Nova Scotia, five regions of the province have no speech and language pathologists to work specifically with children with autism. I cannot comment on elsewhere, but that whole region has no speech and language service, despite the fact that communication disorder or communication impairment is at the core of autism. We are struggling.

We are also in dire need of clinical psychologists who have expertise in the treatment of autism.

We should talk about how to enrich training programs so that we can quickly make a change in this. The will is out there. We just have to talk about how to do it.

**Dr. Szatmari:** Child psychiatrists play an important role in diagnosis and in medication. We know that roughly 40 per cent to 50 per cent of individuals with ASD are on some form of psychotropic medication at any point in time.

In Canada, on average, we train 10 child psychologists per year, from Newfoundland to British Columbia; that is 10 for the entire country each year. Of those, hardly any go into the field of autism. One problem is that the training programs of the Royal College have so many components that no time is left over to develop other interests.

**Le sénateur Munson :** Merci. J'apprécie votre présence à tous. J'ai du mal à croire qu'une petite déclaration faite au Sénat du Canada, dont j'ai à peine parlé lorsque j'étais journaliste, puisse conduire à une enquête, mettre en jeu d'autres sénateurs et précipiter cette table ronde ainsi que la comparaison de tous les témoins que nous avons entendus ces dernières semaines. Cela a été pour moi une incroyable expérience pédagogique.

Plus que cela, il est extrêmement important que nous, sénateurs, déposions un rapport auquel le gouvernement prête attention et l'incite à agir. Je ne veux pas entraver le débat. J'aurai des questions plus complexes cet après-midi. Pour l'instant, je vais simplement poser des questions de type journalistique.

Premièrement, combien de temps faut-il pour former les formateurs? Quelle est l'ampleur de la pénurie? Vous avez parlé de fermeture d'établissements et du fait que des enfants et adolescents autistes doivent aller vivre avec leurs parents. J'aimerais savoir où dans le pays l'on ferme ces établissements afin que nous puissions trouver des solutions.

Quelles sommes sont actuellement disponibles pour la recherche? Existe-t-il un chiffre global que l'on puisse citer? Pour ce qui est de l'Île-du-Prince-Édouard et du chiffre de trois enfants autistes pour 1 000, il est intéressant que le sénateur Callbeck, qui siège à ce comité, ait immédiatement réagi et réalisé que dans l'île on cultive des pommes de terre et emploie des pesticides.

Nous sommes inondés de tellement de renseignements, qui vont de l'effet du glutamate monosodique jusqu'à l'environnement. C'est presque un excès d'information. Voilà juste quatre ou cinq questions élémentaires pour me situer en prévision de cet après-midi.

**Dre Bryson :** En Nouvelle-Écosse, cinq régions de la province n'ont pas d'orthophonistes spécialisés dans les enfants autistes. Je ne sais pas quelle est la situation ailleurs, mais toute cette région n'a aucun service d'orthophonie, en dépit du fait que les troubles ou déficiences de communication soient au cœur de l'autisme. Ce n'est pas facile.

Nous avons également grand besoin de psychologues cliniciens spécialisés dans le traitement de l'autisme.

Il faudrait parler également de la façon d'enrichir les programmes de formation afin de pouvoir remédier rapidement à cette situation. La volonté existe, il suffit de décider des modalités.

**Dr Szatmari :** Les pédopsychiatres jouent un rôle important dans le diagnostic et la médication. Nous savons que de 40 à 50 p. 100 des autistes prennent des médicaments psychotropes à tout moment.

Au Canada, nous formons en moyenne 10 pédopsychologues par an, de Terre-Neuve jusqu'à la Colombie-Britannique; cela fait 10 pour tout le pays chaque année. Sur ce nombre, très peu vont travailler dans le domaine de l'autisme. Un problème est que les programmes de formation du Collège Royal comportent tant de matières qu'il reste peu de temps pour s'intéresser à autre chose.

Regarding research funding, since 2001 CHIR has put \$16 million into research funding. The National Institutes of Health in the U.S. put in \$200 million in one year. Even considering the difference in population, that is a significant difference in the level of funding. The United States Senate recently passed an act for \$1 billion a year in autism research. The Americans are way ahead of us in supporting research.

Most of the funding is from CHIR, but it is difficult. CHIR is extremely competitive. The success rate at CHIR is 17 per cent for everything. Autism does not have a protected window to receive some of that funding. I would request that there be a funding envelope for autism research at CHIR, that there be a protected amount of money that autism researchers can access.

The one area that CHIR has been poor at funding is treatment, because those requests go to the randomized control trial committee, which is used to funding large drug trials. The treatments we are doing, namely, psychosocial treatments, are very different from the large drug trials that are usually funded. I suspect that that committee does not understand the need for psychosocial treatments or how those treatments work. This funding envelope is important.

**Dr. Bryson:** The U.S. moved the research agenda for autism forward by allocating funds specifically for autism. That is how they changed the picture there.

**Dr. Szatmari:** With respect to the closing of institutions, a paper written in the 1980s tells us that 70 per cent of adults with autism were institutionalized in Ontario during the 1960s and 1970s. All those institutions in Ontario have closed since then.

All the support has been for community supports for people with developmental disabilities. However, as is case with psychiatric hospitals, the closing of the institutions has not kept pace with community supports for adults with developmental disabilities. They are left out in the cold without any services.

Parents most often go to the Internet to obtain information on autism. Most of the information available on the Internet is inaccurate. It is wrong, and it is an advertisement. We did a study evaluating the websites on autism, and they are all promoting their own product. They are not providing unbiased, evidence-based information. This committee could recommend a source of information that is evidence-based, scientifically rigorous and provides parents with simple-to-understand, credible information about autism.

**Ms. Fleming:** I want to respond to Senator Keon's question about how long it takes to train the trainers. Stepping back from the question of how long it takes, we need to ask who is providing services across the country and are they certified and supervised.

En ce qui concerne le financement de la recherche, depuis 2001, les IRSC ont versé 16 millions de dollars pour la recherche. Les National Institutes of Health aux États-Unis ont contribué 200 millions de dollars en une seule année. Même avec la différence de population, cela représente une différence sensible entre les niveaux de financement. Le Sénat américain a récemment adopté une loi prévoyant 1 milliard de dollars par an pour la recherche sur l'autisme. Les Américains sont loin en avance sur nous sur le plan du financement de la recherche.

La plus grande partie du financement provient des IRSC, mais il est difficile à obtenir. La concurrence est extrêmement forte. Le taux de succès global auprès des IRSC est de 17 p. 100. L'autisme ne bénéficie pas d'une enveloppe financière propre. Je demande la création d'une enveloppe financière pour la recherche sur l'autisme dans les IRSC, afin qu'il y ait un montant réservé pour ces chercheurs.

Un autre domaine où le financement des IRSC laisse à désirer est celui du traitement, car ces demandes sont transmises au Comité des essais à groupe de contrôle aléatoire, qui finance principalement des essais de médicaments de grande envergure. Les traitements que nous appliquons, soit principalement des thérapies psychosociales, sont très différents des grands essais de médicaments qui sont habituellement financés. Je soupçonne que ce comité ne comprend pas la nécessité de traitements psychosociaux ni leur fonctionnement. Or, il est important de les financer.

**Dre Bryson :** Les États-Unis ont fait avancer la recherche sur l'autisme en réservant des fonds spécifiquement à ce domaine. Cela a transformé la situation dans ce pays.

**Dr Szatmari :** Pour ce qui est de la fermeture d'établissements, une étude rédigée dans les années 80 nous indique que 70 p. 100 des autistes adultes étaient institutionnalisés en Ontario au cours des années 60 et 70. Tous ces établissements ontariens ont fermé leurs portes depuis.

Tout le soutien pour les personnes atteintes de déficience développementale est allé aux services communautaires. Cependant, comme on l'a vu avec les hôpitaux psychiatriques, la mise en place de soutiens communautaires n'a pas suivi le rythme de fermeture des établissements. Ces personnes se retrouvent ainsi délaissées, sans service.

Les parents utilisent le plus souvent l'Internet pour se renseigner sur l'autisme. La plus grande partie des renseignements disponibles sur l'Internet sont inexacts. Cette information est erronée et souvent de caractère publicitaire. Nous avons fait une étude pour évaluer les sites Internet sur l'autisme, et tous promeuvent leur propre produit. Ils ne fournissent pas une information objective fondée sur l'expérience clinique. Votre comité pourrait recommander une source d'informations qui soient fondées sur l'expérience clinique, scientifiquement rigoureuses et qui fournissent aux parents des renseignements sur l'autisme simples à comprendre et crédibles.

**Mme Fleming :** J'aimerais répondre à la question du sénateur Keon sur le temps qu'il faut pour former des formateurs. Avant de parler de la durée, il faut se demander qui fournit les services dans le pays et si ces prestataires sont accrédités et supervisés.

In our organization, we hear regularly that social workers are providing ABA treatment in one part of the country and speech pathologists are providing supervisory services in other parts of the country.

The problem is that we do not have standards of care or of treatment. We believe that getting those standards in place is important for rolling out the appropriate services.

It is also important to understand that people who live in a rural part of Canada are desperate for services and will take any service they can find. Also, when parents look for information on the Internet, when they are desperate, they take those services. We can all understand that. Many people in this country have made a lot of money providing autism services. As a national organization, we are concerned about where the guidelines are. We know there are not enough clinical psychologists to provide the necessary supervision.

Parents need to find home care workers. We often hear that there is a lot of money in Alberta, but parents there tell us they cannot get anyone with training. Further, even to get someone who has only a little training to provide respite or supervised care costs parents \$20 an hour. They get only so much from the province.

There is a problem with appropriate resources in the schools. Parents bring their children to school. If they are lucky, the children have had several years of ABA. Once in school, they may have an aide who has no training. Parents of children with ASD will tell you that September is probably the worst month of the year for them. They are back in the school system, having to deal again with training the teachers and the system to deal with special needs, because there is not that kind of training in the schools. We have a big problem on the service delivery side with not having adequate caregiver standards in place. That is a serious concern for our population.

**Senator Munson:** How long does it take to train the trainers? We have heard that most of them are coming from the United States or at least that that is where some of the training programs are. Why do we have to go to the United States?

**Ms. Fleming:** Sometimes that is where parents go. For example, people in New Brunswick may know a clinician in the United States. I know one family that set up a laboratory in their home. They bring in someone from the U.S. and many parents from around the neighbourhood participate.

A lot happens by word of mouth. If one is in a big city and can get a referral that is fine. Nothing replaces hands-on training and treatment by certified professionals, but there is a real gap in families' being able to access that. Measures are needed to fill that gap. Dr. Holden talked about the establishment of a service to provide on-line assistance to parents.

Dans notre organisation, nous entendons régulièrement que des travailleurs sociaux dispensent la thérapie ACA dans une partie du pays et que des orthophonistes assurent des services de supervision dans d'autres parties du pays.

Le problème est que nous n'avons pas de normes de soin ou de traitement. Nous pensons qu'il est important de mettre en place ces normes afin d'offrir des services appropriés.

Il faut savoir également que les habitants des régions rurales du Canada cherchent désespérément des services et accepteront tout ce qu'ils trouvent. En outre, lorsque des parents cherchent de l'information sur l'Internet et qu'ils sont désespérés, ils vont recourir à ces services. Nous pouvons tous le comprendre. Beaucoup de gens dans ce pays gagnent beaucoup d'argent avec les services aux autistes. En tant qu'organisation nationale, nous déplorons l'absence de lignes directrices. Nous savons qu'il n'y a pas assez de psychologues cliniciens pour assurer la supervision requise.

Les parents ont besoin de soins à domicile. On dit souvent qu'il y a beaucoup d'argent en Alberta, mais les parents nous disent qu'ils ne trouvent personne possédant la formation voulue. En outre, même une personne ayant très peu de formation pour fournir des soins de relève ou des soins supervisés coûte aux parents 20 \$ de l'heure. La contribution de la province est faible.

Il existe également une pénurie de personnel compétent dans les écoles. Les parents mettent leurs enfants à l'école. S'ils ont de la chance, les enfants ont eu plusieurs années d'ACA. Une fois à l'école, ils peuvent avoir affaire à un assistant dénué de formation. Les parents d'enfants autistes vous diront que septembre est probablement le pire mois de l'année pour eux. Les enfants sont de retour à l'école et les parents doivent de nouveau s'occuper d'apprendre aux enseignants et au système à s'occuper des enfants ayant des besoins spéciaux, car ce type de formation n'est pas dispensé dans les écoles. Nous avons un gros problème au niveau de la prestation des services du fait de l'absence de normes professionnelles couvrant les soignants. C'est un problème sérieux pour notre population.

**Le sénateur Munson :** Combien de temps faut-il pour former les formateurs? On nous a dit que la plupart d'entre eux viennent des États-Unis, ou du moins que c'est là où se situent certaines des écoles de formation. Pourquoi devons-nous aller pour cela aux États-Unis?

**Mme Fleming :** Parfois, c'est là où vont aussi les parents. Par exemple, les gens au Nouveau-Brunswick peuvent connaître un clinicien aux États-Unis. Je connais une famille qui a installé un laboratoire dans sa maison. Ils font venir quelqu'un des États-Unis et beaucoup de parents des environs participent aux frais.

Beaucoup se fait par le bouche-à-oreille. Si l'on habite une grande ville et peut obtenir une prise en charge, très bien. Rien ne remplace la formation pratique et le traitement par des professionnels accrédités, mais il y a de réelles lacunes dans l'accès des parents à ces services. Il faut combler cet écart. La Dre Holden a parlé de créer un service où les parents pourraient trouver une assistance en ligne.

You heard from Dr. Karen Cohen earlier in the hearing. She talked about the lack of trained clinical psychologists. We could ask the experts around this table: How long does it take to be a clinical psychologist? We are not seeing them graduate today.

**Ms. Ouellette-Kuntz:** I cannot answer that question specifically, but another question is who are we trying to train. We have information on nearly 5,000 children in the six regions we are studying. There is huge variability in who is involved in making the diagnosis. It is not clear across provinces whom we should be training to make clinical diagnoses and who should be involved at the diagnostic level. The recommendation is an interdisciplinary team approach, but not every discipline is involved to the same extent across the country.

Regarding Prince Edward Island, potatoes and pesticides, part of having a surveillance program is to look at large enough areas and different areas over time in order to identify a different occurrence of the disorder in a particular place. We cannot say at this point whether three per 1,000 in Prince Edward Island is in excess of the norm, but it is something we can be thinking about.

I will address funding and how we get to do this work. We have looked at what the Americans have done and the centres of excellence established by the Centers for Disease Control and Prevention in specific regions. Those centres do surveillance of the epidemiology of autism spectrum disorder in those regions. That is the model we used in our study.

[Translation]

**Dr. Mottron:** I would like to come back to Dr. Szatmari's intervention regarding the need to have non-biased sources of information. I obviously support anything this initiative could provide in the fight against fake science, to which, as we know, autism is particularly vulnerable. What worries me much more is the fact that this non-biased source is indeed always biased in favour of normalcy. In Dr. Szatmari's explanations, I have not heard anything about the place the autistic could have.

We are here talking in place of the autistic. The autistic were partially invited to this table. The same thing would not be done in the case of the gay community or an ethnic group. I am aware that this metaphor will bring screams to the lips of many, but it has some validity.

With regard to setting priorities for treatment, determining the role played by genetics and discussing the possibility of using eugenics for autism, I believe that the autistic should have their say and be invited.

A non-biased source of information is a source of information that should not be biased in favour of normalcy.

Vous avez entendu les propos du Dr Karen Cohen tout à l'heure. Elle a parlé du manque de psychologues cliniciens. Nous pourrions demander aux experts autour de cette table : Combien de temps faut-il pour devenir psychologue clinicien? Il semble que nous en produisons bien peu aujourd'hui.

**Mme Ouellette-Kuntz :** Je ne puis répondre précisément à cette question, mais une autre est de savoir qui nous cherchons à former. Dans les six régions que nous étudions, nous avons des données sur près de 5 000 enfants. Il existe une variation énorme sur le plan des personnels intervenant dans le diagnostic. Il n'est pas établi clairement dans les différentes provinces quels personnels il faudrait former pour poser les diagnostics cliniques et qui devrait intervenir au niveau du diagnostic. Nous recommandons la méthode de l'équipe interdisciplinaire, mais toutes les disciplines n'interviennent pas au même degré à travers le pays.

En ce qui concerne l'Île-du-Prince-Édouard, la culture de la pomme de terre et les pesticides, la raison d'être d'un programme de surveillance est de suivre dans le temps des régions suffisamment grandes et différentes pour pouvoir isoler les différences géographiques dans la fréquence du trouble. Nous ne pouvons dire à ce stade si le taux de trois pour 1 000 dans l'Île-du-Prince-Édouard est supérieur à la norme, mais il vaut la peine d'y réfléchir.

Je parlerai du financement et de la façon d'effectuer ce travail. Nous avons regardé ce que les Américains ont fait avec les centres d'excellence créés par les Centers for Disease Control and Prevention dans des régions particulières. Ces centres assurent la surveillance de l'épidémiologie des troubles du spectre de l'autisme dans ces régions. C'est le modèle que nous employons dans notre étude.

[Français]

**Dr Mottron :** J'aimerais reprendre l'intervention du Dr Szatmari sur la nécessité d'avoir des sources d'informations non biaisées. Je soutiens évidemment tout ce que cette initiative permet d'obtenir en matière de lutte contre la fausse science, à laquelle nous savons que l'autisme est particulièrement vulnérable. Ce qui m'inquiète beaucoup plus est le fait que cette source non biaisée soit, en fait, toujours biaisée en faveur de la normalité. Je n'ai pas entendu, dans le discours du Dr Szatmari, la place que les autistes pourraient y prendre.

Nous sommes en train de parler à la place des autistes. Les autistes ont été partiellement invités à cette table. On ne ferait pas cela pour la communauté gaie ni pour un groupe ethnique. Je sais que cette métaphore en fait hurler un certain nombre, mais elle a un certain niveau de validité.

Lorsqu'il s'agit de fixer des priorités de traitements, de déterminer la place de la génétique, la place d'un possible eugénisme pour l'autisme, je crois que les autistes ont un important mot à dire sur la question et qu'ils doivent être invités.

Une source non biaisée d'informations, c'est une source qui n'est pas non plus biaisée en faveur de la normalité.

[English]

**The Chairman:** The other day we had a panel of four adults with autism. In a separate discussion, we had Michelle Dawson. We had different perspectives from those diagnosed with ASD. We want to take that into account.

**Mr. Yu:** I will try to answer two of the questions that Senator Munson raised earlier.

How short are we in terms of personnel? I can talk about what is happening in Manitoba based on my interactions with service providers. The ABA early intervention service for preschool-aged children has a wait time of approximately one to seven months. The school-aged program has a wait time of approximately one year. My understanding is that the wait time for diagnosis is also approximately eight months to one year. You can see the collective delay that could happen from the very beginning until a child receives service. With that delay, as others commented, we could be missing a critical window. That is important.

How short are we in terms of personnel? I am not directly responsible for delivering the service; I work closely with Dr. Angela Cornick, the director of the ABA early intervention service. She has a standing order from me: Any graduate students that we produce, they will take. The last time I spoke to her, she said they are the shortest in master and Ph.D. levels ABA-trained consultants. In terms of personnel, that is the area they are most short. They are also short on tutors who can work with the children directly. Looking at the wait times for diagnosis, we can certainly conclude that there is also a shortage of personnel to conduct diagnosis and perhaps a shortage in diagnostic teams.

How long will it take to train a trainer? You can look at different levels of training. I am speaking only about training in applied behaviour analysis. Typically, an ABA consultant who can practice independently to provide ABA early intervention service would require at least a master's degree or a Ph.D. with a specialty in applied behaviour analysis. At the University of Manitoba, we can take about 10 graduate students in this area. We are not keeping up with demand. We produce them as fast as we can. For master's degree students, typically it takes about two or three years beyond the bachelor's degree; Ph.D.s, are typically another three or four years. That gives you a sense of the amount of training time.

**Ms. Perry:** I would like to respond to the question about length of training for some of the senior professionals. There is no doubt that we need more child psychologists, speech and language pathologists, and more clinical psychologists. That is the area I am most familiar with. As Dr. Yu said, it does take a long time. Our capacity to train people is finite.

[Traduction]

**Le président :** L'autre jour, nous avons accueilli un panel de quatre adultes autistes. Nous nous sommes, dans le cadre d'une autre discussion, entretenus avec Michelle Dawson. Nous avons ainsi entendu des perspectives différentes de la bouche de personnes atteintes d'ASD. Nous voulons en tenir compte.

**M. Yu :** Je vais m'efforcer de répondre à deux des questions soulevées plus tôt par le sénateur Munson.

De quel ordre est la pénurie de personnel? Je peux parler de ce qui se passe au Manitoba sur la base de mes interactions avec des fournisseurs de services. Le délai d'attente pour le service ACA d'intervention précoce pour les enfants d'âge préscolaire est d'un à sept mois. La période d'attente pour le programme pour enfants d'âge scolaire est d'environ un an. D'après ce que je crois comprendre, la période d'attente pour ce qui est du diagnostic varie entre huit mois et un an. Cela vous donne une idée des délais cumulatifs pouvant intervenir entre la toute première étape et l'obtention par l'enfant de services. Avec de tels délais, comme d'autres l'ont déjà dit, nous pourrions manquer une lucarne essentielle. Cela est important.

De quel ordre est la pénurie de personnel? Je ne suis pas directement responsable de la prestation du service; je travaille étroitement avec la Dre Angela Cornick, qui est directrice du service d'intervention précoce ACA. Elle a de moi une commande permanente : tout étudiant diplômé que nous produisons, son service le prendra. La dernière fois que je lui ai parlé, elle m'a dit qu'il lui manque surtout des consultants en ACA de niveau maîtrise ou doctoral. En matière de personnel, c'est dans cette catégorie qu'il lui manque le plus de praticiens. Il lui manque également des tuteurs pouvant travailler directement avec les enfants. Compte tenu des périodes d'attente pour obtenir un diagnostic, l'on peut certainement en conclure qu'il y a également une pénurie de personnel pouvant faire des diagnostics et peut-être également une pénurie en matière d'équipes de diagnostic.

Combien de temps faut-il compter pour former un formateur? Vous pouvez vous pencher sur différents niveaux de formation. Je ne parle quant à moi ici que de formation en analyse comportementale appliquée. Typiquement, un expert-conseil en ACA pouvant offrir, de façon indépendante, des services d'intervention précoce d'ACA, possédera au moins une maîtrise ou un doctorat, avec spécialisation en analyse comportementale appliquée. À l'Université du Manitoba, nous pouvons accepter dans cette discipline environ dix étudiants diplômés. Nous ne parvenons pas à suivre la demande. Nous produisons des formateurs aussi rapidement que cela nous est possible. Pour les étudiants du niveau de la maîtrise, il faut en règle générale compter deux ou trois ans après le baccalauréat; pour faire un doctorat, il faut typiquement compter trois ou quatre années de plus. Cela vous donne une idée du temps de formation qui est requis.

**Mme Perry :** J'aimerais répondre à la question au sujet du temps qu'il faut pour former certains des professionnels de haut niveau. Il n'y a aucun doute qu'il nous faut davantage de pédopsychologues, d'orthophonistes et de psychologues cliniciens. C'est ce domaine-là que je connais le mieux. Comme l'a dit le Dr Yu, cela demande beaucoup de temps. Notre capacité de former des gens est limitée.

I work in the largest psychology department in Canada. We have 200 graduate students altogether, 60 of whom are in my program, the clinical developmental psychology program. They are working in many different areas of research and practice. About 15 of them are working in autism, in two different labs. Those students do a four-year B.A., a two-year M.A. and a four- or five-year Ph.D. The training for psychologists involves both an academic Ph.D. as well as the professional training interspersed throughout all of the clinical training, assessment and treatment. At the end of the Ph.D. they do a one-year full-time internship.

There are only 46 internships in Canada for the students. Many students must go to the United States to complete those internships. Also, not many internships are specific to autism. It would help to establish some autism-specific internship settings that would be accredited and paid internships.

Following the Ph.D. and the dissertation and the internship, people have to practice under supervision for one year and then get licensed or registered by their provincial licensing body. In Ontario, that is the College of Psychologists of Ontario. That takes a very long time. We do need the capacity to take more students. Last year, we had 25 short-listed students with A averages, very good reference letters and so on, and we could only take one or two because there are only two faculty.

I personally have nine graduate students, which is about four times more than most of my colleagues. I went to the university setting to train professionals for the field. We need many more people doing that and more financial resources supporting that.

**Ms. Ivanco:** There is definitely not a lack of interested students. Rather, we lack training opportunities, people to supervise and funding for graduate students. The lack of funding for graduate students is a big issue.

I wanted to comment on your discussion about pesticides and the environmental issues. I thought about mentioning it in my opening remarks, but I decided against it because it is a huge thing to discuss. It is true that we have said at different times that there are environmental triggers for disorders like autism, but the question is how those triggers work. In the case of pesticides, one child might seem to have that as a trigger but the child next door or in the same household does not seem to have that trigger. That makes us aware that there are risks, but there must be some kind of predisposition. We have heard about the genetic components that are being investigated and the studies looking at the genes that are involved in susceptibility. The question really relates to that as well. We need to continue worrying about what makes children susceptible to autism. It may be that children who seem to have those environmental risk factors may also have genes that

Je travaille dans le plus gros département de psychologie au Canada. Nous avons en tout 200 étudiants diplômés, dont 60 sont dans mon programme, le programme de psychologie clinique du développement. Ils œuvrent dans de nombreux domaines de recherche et de pratique. Une quinzaine d'entre eux travaillent dans le domaine de l'autisme, dans deux laboratoires différents. Ces étudiants font un baccalauréat de quatre ans, une maîtrise de deux ans et un doctorat de quatre ou cinq ans. La formation des psychologues englobe un doctorat ainsi que de la formation professionnelle répartie entre formation clinique, évaluation et traitement. À la fin de leur programme doctoral, ces étudiants font un internat d'un an à temps plein.

Il n'existe au Canada que 46 places d'interne. Nombre des étudiants doivent aller aux États-Unis pour leur internat. Il n'y a par ailleurs pas un très grand nombre de places en internat qui soient directement axées sur l'autisme. Il serait donc bon de créer des places qui soient réservées exclusivement à l'autisme et qui soient reconnues et rémunérées.

Après le doctorat, la thèse et l'internat, les gens doivent exercer pendant un an sous la supervision d'autrui, puis ils doivent obtenir leur licence ou leur autorisation à exercer auprès de leur organisme provincial de réglementation. En Ontario, c'est l'Ordre des psychologues de l'Ontario. Cela demande beaucoup de temps. Il nous faut la capacité d'accueillir davantage d'étudiants. L'an dernier, nous avions 25 étudiants présélectionnés avec des moyennes de A, de très bonnes lettres de référence et ainsi de suite, et nous n'avons pu en prendre qu'un ou deux, car il n'y a que deux professeurs.

J'ai pour ma part neuf étudiants diplômés, soit environ quatre fois plus que la plupart de mes collègues. J'ai intégré le milieu universitaire afin de pouvoir former des professionnels dans le domaine. Il nous faut plus de personnes qui fassent cela et plus de ressources financières pour appuyer ce travail.

**Mme Ivanco :** Ce ne sont définitivement pas des étudiants intéressés qui font défaut. Ce qui manque, plutôt, ce sont des possibilités de formation, du personnel pour les encadrer et du financement pour les étudiants diplômés. Le manque de financement pour les étudiants diplômés est un gros problème.

Je souhaitais revenir sur votre discussion au sujet des pesticides et d'autres facteurs environnementaux. J'avais pensé en faire état dans mes remarques liminaires, mais ai décidé de m'abstenir, car il s'agit d'un dossier énorme. Il est vrai que nous avons dit à différentes occasions qu'il existe des déclencheurs environnementaux de troubles tels que l'autisme, mais la question est de savoir comment fonctionnent ces déclencheurs. Dans le cas de pesticides, un enfant peut y réagir, tandis qu'un autre, de la maison d'à côté, voire de la même famille, ne semble pas y être susceptible. Cela nous sensibilise au fait qu'il existe des risques, mais il doit y avoir une certaine prédisposition. Nous avons entendu parler des éléments génétiques qui font l'objet d'enquêtes et d'études sur les gènes porteurs de susceptibilité. La question concerne ces éléments-là également. Il nous faut continuer de nous préoccuper de ce qui rend les enfants plus susceptibles à l'autisme. Il se peut que les enfants qui

make them susceptible. Perhaps their genes give them a more fragile development that makes them more susceptible to the environment.

There is a possibility that some environmental factors have a big effect on a normal developmental time course and really what is happening is that these children are being exposed to environmental factors at a critical time during development. A number of studies have looked at what happens during neural tube closure and relate neural tube closure problems to autism and other developmental disorders. That also needs to be investigated.

Your question highlights the need to understand susceptibility to this kind of disorder.

**The Chairman:** I want to throw something else into the mix. One witness yesterday trotted out packages of foods containing monosodium glutamate, suggesting that MSG was a big factor. If any of you have comments on that, fine; if you do not say anything, I will understand that point as well.

**Dr. Bryson:** I have asked toxicologists about this, and they have argued that, at least today, there is not good evidence.

**The Chairman:** There is not.

**Dr. Bryson:** No. That is the argument. I was actually approached.

I would like to reinforce a few points made by Dr. Yu and Dr. Perry. Just so it does not feel absolutely overwhelming, I do think we could train some people at the master's level, which could be two-year post-undergraduate degrees. As long as we had Ph.D. people that they could consult with, we could have very high-level people, I think, at the M.A. level, which could make a big difference. That does not mean that we do not need to deal with the issue of who will train them and how we will enrich that training. If we continue to develop good treatment programs, that will make the problem of internships easier. The two can sort of feed each other.

One group we have not talked much about is adult psychiatrists. There is a tremendous need for them, because we have hardly any in the whole country who are prepared to see adults, even adults with really significant psychiatric problems. I have struggled with this for years. Maybe we need to look at continuing education, and maybe, rather than only training new people, we need to harness people who are already there.

I do not mean to be the doom and gloom, but I am also a little worried about seeing people leave the public system. Part of it is burn-out. Some of them are real champions and are very

semblent être prédisposés aux facteurs de risque environnementaux possèdent également des gènes qui les rendent susceptibles. Peut-être que leurs gènes leur imposent un développement plus fragile qui les rend plus susceptibles à l'environnement.

Il est possible que certains facteurs environnementaux aient une forte incidence sur le déroulement normal du développement et que ce qui se passe est que ces enfants sont exposés à des facteurs environnementaux à des moments critiques dans leur développement. Plusieurs études traitent de ce qui se passe au stade de la fermeture du tube neural et établissent un lien entre des problèmes de fermeture du tube neural et l'autisme et d'autres troubles du développement. Il importerait donc de faire également enquête là-dessus.

Votre question fait ressortir la nécessité de comprendre la susceptibilité à ce genre de trouble.

**Le président :** J'aimerais ajouter encore un autre élément. Hier, un témoin nous a soumis des aliments préparés renfermant du glutamate monosodique, ou GMS, laissant entendre que ce produit est un facteur important. Si vous avez des commentaires à faire là-dessus, ce sera très bien; dans le cas contraire, je comprendrai parfaitement.

**Dre Bryson :** J'ai interrogé des toxicologues là-dessus, et ils disent que, pour le moment en tout cas, il n'existe en la matière pas de bonnes preuves.

**Le président :** Il n'y en a pas.

**Dre Bryson :** Non. C'est là l'argument. J'ai en fait été abordée à ce sujet.

J'aimerais renforcer un certain nombre des points soulignés par M. Yu et Mme Perry. Juste pour que cela ne semble pas absolument insurmontable, je pense que nous pourrions former certaines personnes pour les amener au niveau de la maîtrise, et il s'agirait alors de programmes de diplôme post-baccalauréat de deux ans. Tant et aussi longtemps que nous aurions des professionnels de niveau doctoral que ceux-ci pourraient consulter, alors nous pourrions avoir des gens hautement qualifiés, je pense, au niveau maîtrise, ce qui pourrait de beaucoup changer les choses. Cela ne veut pas dire que nous n'avons pas à nous occuper de la question de savoir qui les formera et comment nous ferons pour enrichir cette formation. Si nous continuons de mettre au point de bons programmes de traitement, alors cela facilitera les choses sur le plan internat. Les deux éléments pourront travailler de pair.

Un groupe dont nous n'avons pas beaucoup parlé est celui des psychiatres pour adultes. Nous en avons énormément besoin, car il n'y a presque pas, dans ce pays, de psychiatres qui soient prêts à voir des adultes, même ceux souffrant de graves problèmes psychiatriques. Je me débats avec ce problème depuis des années. Peut-être qu'il nous faut regarder du côté de l'éducation permanente et qu'au lieu de ne former que de nouveaux professionnels, il y aurait lieu de faire appel aux gens qui sont déjà en place.

Je ne suis pas pessimiste, mais cela m'inquiète également un peu de voir des gens quitter le système public. Une partie du problème est attribuable à l'épuisement professionnel. Certaines de ces

passionate, but they are being stretched so thin that job satisfaction has become an issue. We do not want to lose those people. We in the systems need to look at that and try to take care of good people we have in the system. There are ways we can do that.

**Dr. Zwaigenbaum:** I would like to comment on a couple of the common themes that are emerging. Our discussions about training the trainer and service needs should consider every level, from diagnosis through to intervention of many kinds. We have heard a number of people say that the people in the most senior and leadership roles are the ones who require the most training and expertise. However, it is clear that if we make only small efforts to change the capacity of the field in terms of those senior professionals, the impact will be felt far downstream and will be way too small. We need to make a much more concerted effort to promote clinical psychologists, speech and language pathologists and physicians at a number of levels to take on leadership roles.

I would like to go back to an earlier observation. Given how common autism is, the current paradigm of the expert specialist feeding down to various levels is just not working. Service and diagnostic expertise are concentrated in too few centres, often in large urban areas, often in traditional academic centres that do not necessarily serve Canadian children, particularly Canadian children in rural or northern areas.

Dr. Bryson mentioned adult psychiatrists. I would like to put in a pitch also for family physicians and community pediatricians. The range of professionals must start to play more and more important roles rather than our setting up a dichotomous system of experts versus non-experts, so that we have a range of expertise, each level supporting and providing mentorship to the next so that we truly have a coordinated approach to both diagnosis and intervention.

**Dr. Lewis:** I will speak on behalf of my colleagues in B.C. who are not represented around the table here. A distinct set of service guidelines has been in place since 2000-01 for establishing diagnosis and for developing the kind of coordinated approach that Dr. Zwaigenbaum described. The British Columbia Autism Assessment Network has the professionals leaving the ivory tower and moving out into the communities. That has been funded largely through the B.C.'s Ministry of Children and Family Development.

Even with the assessment network, there is a split or a gap between the medical and educational systems. It was not until September of this year that individuals with what we characterize as more the classic autism spectrum disorder — that is, autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified, and Asperger's syndrome — were considered as one

personnes sont de vrais champions et sont très passionnées, mais on leur en demande tellement que l'aspect satisfaction au travail devient un problème. Nous ne voulons pas perdre ces gens-là. Nous autres qui œuvrons à l'intérieur du système devons nous pencher là-dessus et essayer de nous occuper des bons éléments qui s'y trouvent. Il y a toujours moyen de faire quelque chose.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais dire quelques mots au sujet de certains thèmes récurrents qui ressortent. Nos discussions au sujet de la formation des formateurs et des besoins en matière de services devraient inclure tous les niveaux, depuis le diagnostic jusqu'au nombreux types d'intervention. Plusieurs ont dit que ce sont les personnes qui occupent les postes les plus élevés et qui jouent le rôle de leaders qui ont le plus besoin de formation et d'expertise. Cependant, il est clair que si nous ne faisons que de petits efforts pour changer la capacité sur le terrain de ces professionnels de haut rang, les effets seront ressentis bien plus loin en aval et seront bien trop limités. Il nous faut faire un effort beaucoup plus concerté pour pousser des psychologues cliniciens, des orthophonistes et des médecins à différents niveaux à assumer des rôles de leader.

J'aimerais revenir sur une observation qui a été faite plus tôt. Compte tenu de la grande prévalence de l'autisme, l'actuel paradigme du spécialiste expert par lequel filtre la connaissance jusqu'aux niveaux inférieurs ne fonctionne tout simplement pas. Les services et l'expertise en matière de diagnostic sont concentrés dans un trop petit nombre de centres, souvent dans les grosses zones urbaines, souvent dans des centres d'études traditionnels qui ne desservent pas forcément les enfants canadiens, surtout ceux vivant en région rurale ou dans le Nord.

Le Dr Bryson a parlé des psychiatres pour adultes. J'aimerais quant à moi faire un petit plaidoyer en faveur des médecins de famille et des pédiatres communautaires. Tout l'éventail de professionnels doit commencer à jouer un rôle de plus en plus important, au lieu que l'on s'inscrive dans un système dichotomique d'experts versus non-experts, de telle sorte qu'il y ait tout un éventail de compétences, chaque niveau appuyant et encadrant le niveau suivant, afin d'instaurer une approche véritablement coordonnée, tant pour le diagnostic que pour l'intervention.

**Dre Lewis :** Je vais parler au nom de mes collègues britannico-colombiens qui ne sont pas représentés autour de la table ici. Un ensemble distinct de lignes directrices a été instauré en 2000-2001 en vue de l'établissement de diagnostics et du développement du genre d'approche coordonnée que vient de décrire le Dr Zwaigenbaum. Le British Columbia Autism Assessment Network a pour objet de faire sortir les professionnels de leurs tours d'ivoire pour intervenir au sein des communautés. Cette initiative a été largement financée par le ministère des enfants et du développement de la Colombie-Britannique.

Même avec le réseau d'évaluation, il y a un clivage ou un décalage entre les systèmes médical et éducatif. Ce n'est qu'en septembre de cette année que les personnes dont nous disons qu'elles sont atteintes de troubles du spectre classique de l'autisme — c'est-à-dire trouble autistique, trouble envahissant du développement non autrement défini ou syndrome d'Asperger — ont été considérées, dans le cadre

group in the educational system in order to also get those same services that are objectively and definitively given when individuals are assessed through the B.C. Autism Assessment Network, which also overlaps with funding that comes to help them in the home setting. It does not translate to the educational setting necessarily. That gap existed in B.C. until September of this year. Where does it exist elsewhere? Even if we had enough therapists to do the job, there is a gap in how service is supplied through different provincial ministries.

**Dr. Fombonne:** I want to come back to the issue of pesticides and MSG. In the field of autism and other fields, many claims are based on observational studies where people look at a trend or a difference in space or a difference in time and try to correlate that with any other things that have changed in the same interval of time. That is what we call ecological studies, which usually lead to correlations, positive or negative, and give the illusion of a causation that is captured by the correlation, but it is not the case.

We have multiple examples of that in the epidemiological literature — for example, studies correlating unemployment rates with suicide rates. You can correlate that but it does not mean that unemployment leads to suicide at the individual level. The case in point for the autism epidemiological literature recently is all the claims made to connect the increased number of children with autism in the last 10 or 15 years with change in immunization practices, the mercury included and other things. You can produce these correlations, but you need to look at control studies. By control studies I mean the type of epidemiological studies that usually are referred to as either the case control study or the control study where you measure the individual exposure to a particular risk variable and try to estimate whether it increased the risk of the disease.

The control studies in the immunization studies have shown no association in the context where there was a correlation at the starting point. The hypotheses regarding pesticides and toxic environmental exposure have to be taken with a lot of caution. There needs to be evidence that is based on rigorously controlled epidemiological studies.

Recently, someone correlated the increased numbers of autism cases in California with the number of hours young children watch TV. There is now a hypothesis linking young children with autism to watching TV. Again, that is based on a fallacious correlation. There will be increasing numbers of such claims. It is very important that families and the scientific community look at epidemiological studies that are rigorously done as the mechanism to establish causation among populations.

du système éducatif, comme ne formant qu'un seul et même groupe, ce de façon à pouvoir bénéficier des services qui sont définitivement et objectivement accordés lorsque l'intéressé est évalué par le B.C. Autism Assessment Network, ce qui se recoupe avec le financement qui leur est assuré pour les aider dans leur cadre familial. Cela n'est pas forcément transposé du côté du système éducatif. Ce décalage a existé en Colombie-Britannique jusqu'en septembre de cette année. Où d'autre en existe-t-il? Même si nous avons un nombre suffisant de thérapeutes pour faire le travail, il y a un décalage dans la façon dont le service est assuré par le biais de différents ministères provinciaux.

**Dr Fombonne :** J'aimerais revenir sur la question des pesticides et du GMS. Dans le domaine de l'autisme, et dans d'autres également, de nombreuses déclarations sont faites sur la base d'études d'observation dans le cadre desquelles l'on examine une tendance ou une différence dans l'espace ou dans le temps, pour ensuite essayer d'établir des corrélations avec d'autres éléments ayant changé pendant le même laps de temps. C'est ce que l'on appelle des études écologiques, qui mènent généralement à des corrélations, positives ou négatives, et qui donnent l'illusion d'un lien de causalité du fait de la corrélation, mais tel n'est pas le cas.

Il en existe quantité d'exemples dans la littérature épidémiologique — par exemple, des études établissant une corrélation entre taux de chômage et taux de suicide. Vous pouvez établir cette corrélation, mais cela ne veut pas dire qu'au niveau individuel le fait d'être chômeur amène le suicide. Dans le cas de la littérature épidémiologique sur l'autisme, il y a récemment été présenté des théories faisant un lien entre l'augmentation du nombre d'enfants autistiques survenue au cours des 10 ou 15 dernières années et des changements dans les pratiques d'immunisation, notamment l'ajout de mercure dans les vaccins, et cetera. Vous pouvez produire ces corrélations, mais il vous faut des études de contrôle. Par étude de contrôle, j'entends le genre d'étude épidémiologique que l'on qualifie en règle générale ou d'étude de contrôle de cas ou d'étude de contrôle, et dans le cadre de laquelle vous mesurez l'exposition individuelle à une variable de risque donnée, pour tenter ensuite de déterminer si cela a augmenté le risque de la maladie.

Les études de contrôle en matière d'immunisation n'ont fait ressortir aucune association dans le contexte où il y avait une corrélation au point de départ. Les hypothèses concernant les pesticides et l'exposition, dans l'environnement, à des substances toxiques doivent être examinées prudemment. Il importe qu'il y ait des preuves fondées sur des études épidémiologiques rigoureusement contrôlées.

Tout récemment, quelqu'un a établi une corrélation entre le nombre accru de cas d'autisme en Californie et le nombre d'heures que passent les jeunes enfants devant la télévision. Il y a maintenant une hypothèse liant l'autisme chez les jeunes enfants et le fait de regarder la télévision. Encore une fois, cela s'appuie sur une fausse corrélation. Il y aura un nombre croissant d'affirmations du genre. Il est très important que les familles et la communauté scientifique s'appuient sur des études épidémiologiques rigoureusement faites comme mécanisme pour établir des relations de cause à effet parmi différents segments de la population.

**Senator Fairbairn:** Thank you all for taking the time to be here today. It is an extraordinary table we are sitting around and I feel as though I have gone back in time to early days in school, listening to such eloquent teaching from all of you on an extremely difficult subject.

On the question of how to get more young people involved in autism research and treatment, I was very pleased to hear that there is not a lack of interest on the part of students. That is encouraging.

Dr. Holden, of all the comments our witnesses have made throughout our hearings, the saddest one was your statement that those who suffer from this disability do not understand hurt or happiness.

**Dr. Holden:** They do feel hurt.

**Senator Fairbairn:** Your comment struck me because a few days ago we had a panel of four adults with autism. I thought they were very courageous to come here. One young man rather cheerfully told us not to worry about the difficulties he was having, that he would get along all right. They were so good in their presentations and in their responses, so I asked whether they shared with others that skill and the internal effort that they were putting into life. This young fellow, whom I talked to afterwards, said that he had got the point. He liked making his presentation and he particularly liked being on television. He was very open about telling us when he was having a little difficulty here. He told me afterwards that if he could keep on working at this and getting a little better, he would really like to get into television. It was a positive and forward-looking comment and he was in good spirits.

On the other hand, at the other end of the table there was a fellow who was having difficulty; it was a difficult session for him compared to the others, I think. I had a little chat with him afterwards and he blossomed a bit, saying that he kind of got off the rails answering that question while he was sitting at the table, but he said that he had been giving speeches to groups about what autism was all about. He said he really enjoyed doing that wished more people would ask him to.

**Dr. Holden:** Mostly right now we hear about families with young children who are desperate for services. We do not hear too often about families with adults, because we are concentrating on the early interventions.

Many children with ASD are like my brother was when he was young. My brother is perhaps one of the happiest people I know, but when he was young he hit his head against the wall constantly. He was self-abusive. He never hurt anyone else. He was very frustrated because he was trying desperately to say things. We learned when he was 48 that he has a hearing impairment. There is no excuse for our medical system to have failed my brother for 50 years; there really is no excuse for that.

**Le sénateur Fairbairn :** Merci à vous tous d'avoir pris le temps de venir ici aujourd'hui. Nous sommes assis autour d'une table absolument extraordinaire et, à écouter vos éloquentes explications sur un sujet extrêmement difficile, j'ai l'impression d'avoir remonté le temps jusqu'à mes années de jeune écolière.

En ce qui concerne la question de savoir comment amener davantage de jeunes gens à s'intéresser à la recherche et au traitement relativement à l'autisme, j'ai été très heureuse d'entendre dire que le problème n'est pas celui d'un manque d'intérêt de la part des étudiants. Cela est encourageant.

Docteur Holden, parmi toutes les observations que nous ont faites les témoins que nous avons entendus dans le cadre de nos audiences, c'est à vous qu'appartient la plus triste : ceux et celles qui sont atteints de ce trouble ne comprennent ni la peine ni la joie.

**Dre Holden :** Ils ressentent la peine.

**Le sénateur Fairbairn :** Votre commentaire m'a frappée car nous avons, il y a quelques jours, reçu un panel composé de quatre adultes autistes. J'avais trouvé très courageux de leur part de venir ici. Un jeune homme nous a assez gaiement dit qu'il ne nous fallait pas nous inquiéter des difficultés qu'il vivait, qu'il parviendrait très bien à se débrouiller. Ils se sont tous si bien débrouillés avec leurs exposés et leurs réponses que je leur ai demandé s'ils partageaient avec d'autres cette aptitude et ces efforts qu'ils déployaient dans leur quotidien. Ce jeune homme, avec qui j'ai discuté par la suite, avait dit comprendre. Cela lui avait plu de faire son exposé et il était particulièrement heureux de passer à la télévision. Il a été très ouvert, et nous le disait lorsqu'il éprouvait des difficultés devant nous. Il m'a dit par la suite que s'il lui était possible de continuer de travailler là-dessus et de s'améliorer, cela lui plairait beaucoup de faire de la télévision. C'était un commentaire positif, axé sur l'avenir, et il était de très bonne humeur.

D'un autre côté, à l'autre bout de la table, il y avait un type qui avait de la difficulté; je pense que la séance a été difficile pour lui, comparativement aux autres. J'ai bavardé un petit peu avec lui par la suite et je l'ai vu s'épanouir un petit peu, disant qu'il avait dérapé un petit peu en répondant à la question qu'on lui avait posée pendant qu'il était à la table; mais il a dit qu'il avait donné des discours à différents groupes au sujet de ce qu'est l'autisme. Il a dit avoir réellement pris plaisir à cela et qu'il espérait que davantage de gens lui en feraient la demande.

**Dre Holden :** Ces temps-ci, l'on entend surtout parler de familles avec de jeunes enfants qui cherchent désespérément des services. L'on n'entend pas trop souvent parler de familles avec des adultes, car l'on se concentre sur les interventions précoces.

De nombreux enfants atteints de TSA sont comme mon frère, lorsqu'il était jeune. Mon frère est peut-être l'une des personnes les plus heureuses que je connaisse, mais lorsqu'il était jeune il se tapait sans cesse la tête contre le mur. Il s'infligeait des blessures. Il n'a jamais blessé quelqu'un d'autre. Il était très frustré, car il essayait désespérément de dire des choses. Nous avons appris alors qu'il avait 48 ans qu'il a une déficience auditive. Il n'y a aucune excuse pour le fait que notre système médical ait trahi mon frère pendant 50 ans; il n'y a vraiment aucune excuse pour cela.

I do not think this is atypical. We have heard that autism is heterogeneous. We understand that. However, we do not understand the real precipitating factors for autism in any of these cases, except when we know the specific genes that are associated with an autism spectrum disorder, and there are some.

With my brother, we did not know that there was hearing loss. With young children now, there are hearing assessments and auditory assessments to see whether or not they are even processing. My brother's problem was that he did not hear well and also he does not process well. Many kids with autism do not process language in the same typical way as other kids do. Therefore we have got to give them time. Even now, when my brother is quite verbal, he needs time when we are speaking to him. How many of us take the time with elderly people, let alone those with disabilities, to say something in a slow way so that they can follow what we are saying?

My brother will get frustrated, but he is also happy. He is glad to show people how he has gone from being totally illiterate three years ago to typing words now and telling us things he is interested in. He did it at Queen's University. I was never more proud of my brother. When he sat with me, he was the star. He was showing an audience of 150 people how he was learning how to spell words, from "cat" to "Vancouver" to "Sechelt" to "Shania Twain," to whatever it was he wanted to talk about. He does that without the ability to understand language the way we do through phonics. Everything that he does is through his memory.

He is happy. He is very happy. If only all of us could experience, for five minutes, the joy that he experiences all day long. If only we could also understand the frustration that people with ASD feel when they are not understood. Part of the reason my brother needs one-on-one interaction is that there are people who do not understand him. When he goes to a day program and they do not understand him and he knows that other people do, despite his difficulty in articulating certain words, he cannot understand why that is. He is trying the same mechanism for everyone.

We need to appreciate the gifts they have and their ability to be happy. We also have to understand that many of these kids are suffering medical conditions that are not recognized. They may be acting out or having problems because they are in pain from unrecognized conditions. We must ask what is causing these behaviours. Is it because they just want to be naughty kids and a nuisance? No. There is a reason. They are either intellectually frustrated or medically compromised. All of these factors must be taken into account.

Je ne crois pas que sa situation doit atypique. Nous avons entendu dire que l'autisme est hétérogène. Nous comprenons cela. Cependant, nous ne comprenons pas les vrais facteurs qui ont précipité l'autisme dans les différents cas, sauf lorsque nous savons que nous sommes en présence des gènes spécifiques qui sont liés aux troubles du spectre de l'autisme, et il y en a certains.

Dans le cas de mon frère, nous ne savions pas que son ouïe avait diminué. Aujourd'hui, il existe pour les jeunes enfants des évaluations de l'audition et de l'ouïe, pour déterminer s'ils parviennent ou non à traiter les sons. Le problème de mon frère était qu'il n'entendait pas bien et qu'il ne traitait pas non plus très bien les messages. Les enfants autistes sont nombreux à ne pas traiter le langage de la même façon que les autres enfants. Il nous faut donc leur donner du temps. Encore aujourd'hui, lorsque mon frère veut parler, il lui faut du temps lorsque nous nous adressons à lui. Combien d'entre nous prenons le temps qu'il faut avec les personnes âgées, sans parler des personnes handicapées, pour leur dire les choses lentement, afin qu'elles puissent suivre ce que nous disons?

Mon frère devient frustré, mais il est en même temps heureux. Cela lui fait plaisir de montrer aux gens les progrès qu'il a faits : il y a trois ans, il était totalement analphabète, mais aujourd'hui il peut dactylographier des mots et nous parler des choses qui l'intéressent. Il a fait cela à l'Université Queen's. Je n'avais jamais été aussi fière de mon frère. Assis à mes côtés, il était la vedette. Il était en train de montrer aux 150 personnes dans la salle comment il avait appris à épeler des mots, que ce soit « chat », « Vancouver », « Sechelt » ou « Shania Twain » ou d'autres choses encore. Et il réussit à faire cela en l'absence de la capacité de comprendre le langage comme nous, avec la phonétique. Tout ce qu'il fait, il le fait de mémoire.

Il est heureux. Il est très heureux. Si seulement nous tous pouvions vivre, ne serait-ce que cinq minutes, la joie qui l'habite durant toute la journée. Si seulement nous pouvions également comprendre la frustration que ressentent les personnes atteintes de TSA lorsqu'elles ne parviennent pas à se faire comprendre. Une partie de la raison pour laquelle mon frère a besoin d'interaction individualisée est qu'il y a des gens qui ne le comprennent pas. Lorsqu'il participe à un programme de jour et que les gens ne le comprennent pas et qu'il sait que d'autres personnes y parviennent, en dépit de sa difficulté à prononcer certains mots, il ne parvient pas à comprendre pourquoi. Il utilise le même mécanisme quel que soit son interlocuteur.

Il importe que nous apprécions les dons qu'ils ont et leur capacité d'être heureux. Il nous faut également comprendre que nombre de ces enfants souffrent de problèmes médicaux qui ne sont pas reconnus. Peut-être qu'ils s'expriment par des mises en acte ou qu'ils éprouvent des difficultés du fait de souffrir de problèmes médicaux qui n'ont pas été reconnus. Il nous faut nous demander ce qui cause ces comportements. Ces enfants veulent-ils tout simplement être vilains et fatigués? Non. Il y a une raison. Ils sont ou intellectuellement frustrés ou affaiblis par des troubles médicaux. Il importe de tenir compte de tous ces facteurs.

Yes, they experience pain. Yes, they experience love. My brother brings my mother tea every single night, and he realizes what it is that she needs. These kids are very emotional; they just do not display it the same way.

**Ms. Fleming:** I wanted to comment about the panellists you heard earlier this week, because over the last three years Autism Society Canada has worked hard to become more inclusive, and some of the disability activists have helped us to see that, because we have such broad needs in our community. Certainly Michelle Dawson, whom you have heard from, and others have helped us to understand that there is a need to be inclusive and to find a voice for people with autism around the table.

We began several years ago with the process of having an advisory committee of persons with ASDs. We met for the first time this September face to face; our board had a chance to meet. They are assisted by Dr. Kevin Stoddard who works with adolescents and adults with Asperger's syndrome and high-functioning individuals with autism. They came back with many recommendations for us. I did not take the time today to go through those.

Kristian Hooker is our youngest board member. He was one of the panellists you heard from the other day; he brought his mother. We can talk about the need for accommodation, which is partly what people with disabilities need. Mr. Hooker also chairs our advisory committee. You also heard from Brigitte Harrison, who is probably one of the most high-functioning autistic people that you will meet. She is a social worker, provides training and does all kinds of educational work. She is run ragged in the province of Quebec but brings a lot of hope and information from an autistic point of view. Jason Oldford is also on our advisory committee.

It is important to recognize that a lot of work goes into allowing their inclusion. For some people perhaps it is not as difficult as for others, but we know that to include them in our society takes a long-term commitment and an ability to accommodate and to provide those services. We do not always have the money and budgets for our society and for other organizations.

I was very proud of those individuals and pleased that senators had a chance to see them, but you also need to know there are people who would not be able to do that. Those are high-functioning people and they are making a contribution. Mr. Hooker told me he was very pleased. He is 23 years old. He works in a store, and his goal was to become a cashier. He told me this week that he had actually been promoted to cashier dealing directly with the public.

Oui, ils peuvent vivre la douleur. Oui, ils peuvent vivre l'amour. Mon frère apporte du thé à ma mère chaque soir, et il sait que c'est ce dont elle a besoin. Ces enfants sont très émotifs; tout simplement, ils ne manifestent pas leurs émotions de la même façon.

**Mme Fleming :** Je voulais dire quelque chose au sujet des panélistes que vous avez entendus plus tôt cette semaine, car cela fait trois ans que la Société canadienne d'autisme travaille fort pour devenir plus inclusive, et certains des militants pour les personnes handicapées nous y ont aidés. Car les besoins de notre communauté sont très divers. Michelle Dawson, que vous avez rencontrée, et d'autres encore nous ont aidés à comprendre qu'il importe d'être inclusif et de trouver une voix pour les personnes autistes autour de la table.

Nous avons lancé ce travail il y a quelques années en créant un comité consultatif de personnes atteintes de TSA. Nous nous sommes pour la première fois rencontrés en personne en septembre de cette année; c'est alors que notre conseil a eu l'occasion de se réunir. Ces personnes sont appuyées par le Dr Kevin Stoddard, qui travaille avec des adolescents et des adultes atteints du syndrome d'Asperger et des autistes à fonctionnalité élevée. Ils sont revenus avec de nombreuses recommandations pour nous. Je n'ai pas pris le temps aujourd'hui de les passer en revue.

Kristian Hooker est le plus jeune membre de notre conseil d'administration. Il a participé au panel que vous avez entendu l'autre jour; il est venu accompagné de sa mère. Il est très au courant des besoins en matière de logement, qui figurent parmi les besoins des personnes handicapées. M. Hooker préside également notre comité consultatif. Vous avez également entendu Brigitte Harrison, qui est sans doute l'une des personnes autistiques les plus fonctionnelles que vous puissiez jamais rencontrer. Elle est travailleuse sociale, elle offre de la formation et elle fait toutes sortes de travail éducatif. Elle est absolument débordée au Québec, mais elle apporte beaucoup d'espoir et d'information, du point de vue des autistes. Jason Oldford siège lui aussi à notre comité consultatif.

Il est important de reconnaître que l'inclusion de ces personnes suppose énormément de travail. Ce n'est peut-être pas aussi difficile pour certains que pour les autres, mais nous savons que leur inclusion dans notre société exige un engagement à long terme et une capacité de prévoir des accommodements et des services. Nous ne disposons pas toujours de l'argent et des budgets nécessaires pour notre société et pour d'autres organisations.

J'ai été très fière de ces personnes et heureuse que les sénateurs aient eu l'occasion de les rencontrer, mais il vous faut également savoir qu'il y a des personnes qui ne seraient pas en mesure de faire la même chose. Les personnes que vous avez rencontrées ont une fonctionnalité élevée et font une contribution. M. Hooker m'a dit être très heureux. Il a 23 ans. Il travaille dans un magasin et son objectif était de devenir caissier. Il m'a annoncé cette semaine qu'il a été promu caissier, et qu'il travaille ainsi directement avec le public.

There is hope. People with autism can participate fully in society.

**The Chairman:** What percentage of adults with autism do you think could do what the panel did the other day? Is it a small percentage or a large percentage?

**Ms. Fleming:** From what we know, I would say more than we think. There are more people with autism than we know about. They have not always been diagnosed. I hear from adults with autism who were diagnosed in their 30s, 40s and 50s; we know those people are in society functioning, perhaps well, perhaps less well. We do not know how many. We do not have any statistics.

**Dr. Szatmari:** We do have statistics on this. Dr. Bryson and I have been following a group of high-functioning people with autism spectrum disorder since they were four to six years of age and now they are 19 to 21 years of age. There is a group of young adults with Asperger's syndrome and a group with higher-functioning autism. About 20 per cent of the individuals with Asperger's syndrome are scoring in the typical range when it comes to social skills and communication skills. The individuals with autism are scoring about 5 per cent in the typical range when it comes to social and communication skills. Even so, they still need support and help in going to school, getting a job, living independently. There are other things that they need.

**The Chairman:** There are so many different areas we must still explore. We know that the provincial role is as the deliverer of health care services and social services. That is not to say there cannot be a federal role. We will talk about that this afternoon. Certainly the delivery of programs and services is at the provincial level.

There is a lot of variance in how the provinces handle this. Some of them look more at these programs in the social service area, others in the health area. What are your thoughts and experiences are on that, perhaps from the perspective of your own province? Which province do you think is closest to getting it right?

Regarding treatment, the biggest discussion is about ABA and IBI. We have heard various comments about how that treatment is. Some say there really is not anything else that is evidence-based that is sufficient to work on; others say there are variations for everyone. There are so many individual cases and ABA may work for some but not for all. In developing the national autism strategy, how much should we focus on those treatments?

**Dr. Bryson:** First, ABA really refers to a set of principles: the principles of applied behaviour analysis or principles of learning. Those principles can be applied in a variety of ways. The traditional way is using what is called discrete trial learning,

Il y a de l'espoir. Les personnes atteintes d'autisme peuvent participer à part entière à la société.

**Le président :** Quel pourcentage d'adultes autistes seraient selon vous en mesure de faire ce qu'ont fait les membres du panel l'autre jour? Est-ce un petit pourcentage ou un pourcentage élevé?

**Mme Fleming :** D'après ce que nous savons, je dirais qu'ils sont plus nombreux que nous ne le pensons. Les autistes sont plus nombreux qu'on le pense. Ils n'ont pas tous reçu un diagnostic. Des adultes autistes qui ont reçu leur diagnostic alors qu'ils étaient âgés dans la trentaine, la quarantaine ou la cinquantaine, font appel à moi; nous savons que ces personnes sont dans la société et qu'ils fonctionnent, peut-être bien, peut-être moins bien. Nous n'en connaissons pas le nombre. Nous ne disposons d'aucune statistique.

**Dr Szatmari :** Nous avons des statistiques là-dessus. Le Dr Bryson et moi-même suivons un groupe de personnes autistiques à fonctionnalité élevée qui souffrent de troubles du spectre de l'autisme depuis l'âge de quatre à six ans et qui sont aujourd'hui âgés de 19 à 21 ans. Il y a un groupe de jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger et un groupe d'autistes à fonctionnalité supérieure. Environ 20 p. 100 des personnes atteintes du syndrome d'Asperger obtiennent des scores dans fourchette typique pour ce qui est de leurs aptitudes sociales et de communications. Les autistes ont des scores d'environ 5 p. 100 dans la fourchette type pour ce qui est de leurs aptitudes sociales et de communication. En dépit de cela, il leur faut aide et soutien pour aller à l'école, se trouver un emploi et vivre de façon indépendante. Ces personnes ont également besoin d'autres choses.

**Le président :** Il y a un si grand ombre d'aspects différents qu'il nous faut examiner. Nous savons que la province a pour rôle d'assurer les services de soins de santé et les services sociaux. Cela ne veut pas dire qu'il ne pourrait pas y avoir un rôle fédéral. Nous discuterons de cela cet après-midi. La prestation des programmes et des services relève en tout cas du palier provincial.

Il y a beaucoup de divergences quant à la façon dont les provinces offrent ces services. Certaines d'entre elles se concentrent sur les programmes relevant du domaine social, tandis que d'autres se préoccupent davantage de la santé. Quelles sont vos idées et vos expériences en la matière, peut-être du point de vue de votre propre province? Quelle province offre selon vous le meilleur appui?

Pour ce qui est des traitements, la plus grosse discussion tourne autour de l'ACA et de l'ICI. Nous avons entendu divers commentaires au sujet de ces traitements. D'aucuns disent qu'il n'existe en vérité rien d'autre qui soit axé sur des preuves et qui soit suffisant; d'autres disent qu'il y a des variations pour tout le monde. Il existe un si grand nombre de variantes individuelles, et l'ACA peut fonctionner pour certains, mais pas pour tous. Dans le cadre de l'élaboration de la stratégie nationale pour l'autisme, quelle importance devons-nous accorder à ces traitements?

**Dre Bryson :** Premièrement, l'ACA renvoie en réalité à un ensemble de principes : les principes de l'analyse comportementale appliquée ou principes d'apprentissage. Ces principes peuvent être appliqués de diverses façons. La méthode traditionnelle repose sur

where a child sits down at a table with a therapist and the therapist drives everything that goes on. It does not matter what the child is doing in terms of their interest. There is an agenda or a curriculum, and the child is put through masses of trials learning things like colours, shapes, size.

That is one application of the principles of learning, or the principles of applied behaviour analysis. It has probably received the most press, but it is only one application. I fear that many of the adults you have heard from have expressed concern about this very traditional and, to some extent, rigid way of applying ABA principles.

I do want to say that there are other ways of using the principles of learning. The principles of learning are a scientific fact. We do things that make us feel good. We do things that result in positive consequences rather than negative consequences. Those are facts. We are always using them, whether we are aware of it or not, when we interact with people.

The set of principles can be applied in other ways. It is important that you know that, because people have come to equate ABA with discrete trial learning. That is only one application. In fact, there is much evidence now in the literature for the efficacy of applying these principles in other ways, in naturalistic contexts as children learn, and using very positive techniques, such as capitalizing on the children's inherent motivation, paying more attention to what the child is saying to us and capitalizing on what makes them feel good and happy. We all know that we learn better under those circumstances.

I think it is not trivial at all but very important that the people around this table understand that point. Much of the response you have heard is to what I would call traditional and to some extent somewhat outdated application of ABA principles. There has been concern even among the leading behaviourists in the field that we need to use these principles in a more positive way in naturalistic circumstances.

[Translation]

**Dr. Mottron:** I believe that, despite the very useful warnings Ms. Bryson has just mentioned, it is always important to recognize that, based upon present day knowledge, which will be determining in the allocation of monies, there is no solid proof relating to the duration of interventions and results at an adult age. I believe that that should not be ignored.

It would perhaps be of no importance if the amounts of money at play were not what they are; but given that when one decides to move to early intervention nothing is spared — people ask for 30 hours or more of interventions — the flow of funds is

ce que l'on appelle l'apprentissage discret par essais, l'enfant étant assis à une table avec le thérapeute, et c'est le thérapeute qui dirige tout ce qui se passe. Peu importe ce à quoi s'intéresse l'enfant. Il a un programme à suivre, et l'enfant est assujéti à quantité d'essais pour apprendre des choses comme les couleurs, les formes, les grandeurs.

Voilà quelle est une application des principes d'apprentissage, ou des principes d'analyse comportementale appliquée. C'est sans doute cette application qui a fait couler le plus d'encre, mais ce n'est qu'une application. Je crains que nombre des adultes que vous avez entendus aient exprimé des doutes quant à cette méthode très traditionnelle et, en un sens, rigide d'appliquer les principes d'ACA.

Je ne veux pas dire qu'il y a d'autres moyens d'utiliser les principes de l'apprentissage. Les principes de l'apprentissage sont un fait scientifique. Nous faisons des choses qui nous font nous sentir bien. Nous faisons des choses qui résultent en des conséquences positives plutôt qu'en des conséquences négatives. Ce sont là des faits. Nous appliquons toujours ces principes, que nous nous en rendions compte ou non, lorsque nous avons des interactions avec d'autres.

Cet ensemble de principes peut être appliqué d'autres façons. Il importe que vous sachiez cela, car les gens en sont arrivés à considérer l'ACA comme étant synonyme d'apprentissage discret par essais. Il ne s'agit là que d'une application. En fait, la littérature disponible regorge de preuves de l'efficacité de l'application de ces principes de manières différentes, dans des contextes naturalistes, au fur et à mesure de l'apprentissage par les enfants, et de l'utilisation de techniques très positives, comme par exemple l'exploitation de la motivation inhérente des enfants, l'écoute plus attentive de l'enfant dans ce qu'il nous dit et la mise à profit de ce qui le fait se sentir bien et heureux. Nous savons tous que nous apprenons mieux dans de telles circonstances.

J'estime qu'il n'est pas trivial du tout mais, au contraire, très important que les gens autour de cette table comprennent cela. Beaucoup des réactions que vous avez entendues concernent ce que j'appelle l'application traditionnelle et quelque peu dépassée des principes d'ACA. Même certains comportementalistes chefs de file dans leur domaine jugent qu'il nous faut utiliser ces principes de façon plus positive et dans des circonstances naturalistes.

[Français]

**Dr Mottron :** Je crois que, malgré les bémols très utiles que vient d'amener Mme Bryson, il est toujours important de souligner que, dans l'état actuel des connaissances, qui est l'état qui va être déterminant pour le choix des répartitions budgétaires, il n'existe pas de démonstration solide liant la durée des interventions avec le résultat à l'âge adulte. Je ne pense pas qu'on puisse nier cela.

Ce serait peut-être sans importance si les sommes en jeu n'étaient pas si importantes; mais comme, lorsqu'on décide de faire l'intervention précoce, on n'y va pas par quatre chemins — on demande des interventions de 30 heures et autres — l'aspiration

absolutely unbelievable. This is why I insist so much on the absence of any scientific work that could be relied upon for these important budgetary choices that must be made now.

[English]

**Ms. Ivanco:** You asked a question about treatment. I would like to bring up the issue of semantics. If you have an infection, a treatment is an antibiotic that gets rid of the infection. We do not have a real treatment for ASD; we have interventions. That semantic issue is important to remember because we do have a bigger goal of potentially doing treatments. ABA and some of the other programs are fabulous because of the principles, as Dr. Bryson suggested. However, the semantic issue is important to remember.

**Dr. Holden:** It is also true that we would not withhold chemotherapy from a child with leukemia because we are not really sure how that will affect him or her 30 years from now, and we have done that with so many different types of treatment. The goal is always to get a child past a certain critical age. That may mean that you are teaching some language to those who do not have language; we cannot really withhold that. I do totally understand where Dr. Mottron is coming from, that there are many individuals who are very high functioning who want to remain themselves, as individuals. I do not think that anyone wants to take that away from anyone. There are some qualities in autism that are absolutely wonderful. It is not those that anyone wants to eliminate, not for one moment. However, there are other complications that one gets as a result, such as the self-abuse that happens because they are frustrated and hitting their heads and probably causing a lot of other damage. That is what we want to eliminate, so for example we are interested in ensuring that a child who does not have language gets language. That is important to me.

**Mr. Yu:** The question of whether ABA is effective has been one of the most controversial questions. The original study by Dr. Lovaas, published in 1987, reported that a fair number of children — nine out of 19, if I recall correctly — achieved normal or near normal IQ after 40 hours a week of intervention over more than two years.

Since then, a number of evaluations have been published in peer-reviewed journals. The proportion of success reported in subsequent evaluations varied across studies. None approached the original Lovaas study in terms of the number or proportion of children who showed large gains, moderate gains and small gains. However, there are a number of differences in the subsequent evaluations. None approached the original study in terms of intensity, as in number of hours per week of treatment. Some of them did not approach in terms of duration of the treatment, as in the number of years the children received treatment.

budgetaire réalisée par ces décisions est absolument considérable. C'est pourquoi j'insiste beaucoup sur l'absence de travaux scientifiques que l'on peut mettre en regard de l'importance des choix budgétaires qui sont à faire à ce moment-là.

[Traduction]

**Mme Ivanco :** Vous avez posé une question au sujet des traitements. J'aimerais soulever l'aspect sémantique. Si vous avez une infection, le traitement sera un antibiotique qui éliminera l'infection. Nous ne disposons pas d'un réel traitement pour les TSA; nous avons des interventions. Il importe de se rappeler cette question sémantique, car nous avons un objectif plus ambitieux, celui de possiblement offrir des traitements. L'ACA et certains autres programmes sont fabuleux du fait des principes, comme l'a indiqué la Dre Bryson. Cependant, il importe de ne pas oublier la question sémantique.

**Dre Holden :** Il est également vrai que nous ne refuserions pas de la chimiothérapie à un enfant atteint de leucémie du fait que nous ne sachions pas quelle incidence cela pourrait avoir sur lui dans 30 ans, et nous avons fait de même avec quantité d'autres types de traitement. L'objectif est toujours de faire parvenir l'enfant à un certain âge critique. Cela peut vouloir dire que vous enseignez un certain langage à ceux qui n'en ont pas; nous ne pouvons réellement pas leur refuser cela. Je comprends tout à fait ce que dit le Dr Mottron, c'est-à-dire qu'il y a de nombreuses personnes hautement fonctionnelles qui veulent demeurer fidèles à elles-mêmes, en tant qu'individus. Je ne pense pas que quiconque veuille enlever cela à qui que ce soit. L'autisme renferme des qualités qui sont absolument merveilleuses. Ce n'est pas que quiconque veuille les éliminer, pas du tout. Cependant, il y a d'autres complications qui s'ensuivent, comme par exemple l'automutilation qui résulte du fait d'être frustré, le fait de se taper la tête et peut-être de s'infliger d'autres blessures. C'est cela que nous voulons éliminer, et c'est pourquoi nous tenons à veiller à ce que l'enfant qui ne possède pas de langage en acquière un. Cela est important pour moi.

**M. Yu :** La question de savoir si l'ACA est efficace est l'une des plus controversées. L'étude originale du Dr Lovaas, publiée en 1987, rapportait qu'un assez bon nombre d'enfants — neuf sur 19, si je me souviens bien — avaient atteint un QI normal ou presque après 40 heures d'interventions hebdomadaires sur plus de deux ans.

Depuis, plusieurs évaluations ont été publiées dans des revues évaluées par des pairs. La proportion de réussite rapportée dans des évaluations subséquentes a varié selon les études. Aucune d'entre elles n'a approché de l'étude Lovaas originale pour ce qui est du nombre ou de la proportion d'enfants manifestant des gains importants, modérés ou faibles. Cependant, l'on relève plusieurs différences dans les évaluations subséquentes. Aucune d'entre elles ne s'est approchée de l'étude originale sur le plan intensité, exprimée en nombre d'heures de traitement par semaine. Certaines d'entre elles sont restées très loin pour ce qui est de la durée du traitement, c'est-à-dire du nombre d'années pendant lesquelles les enfants avaient bénéficié de traitement.

Collectively, however, the evidence is compelling. Certainly, every study has some weaknesses. All the scientists around this table know that we can pick up any refereed published paper and find weaknesses. You need to look at the body of literature that has been building. Collectively, the evidence is compelling. It gives us enough to work with, until we get better, but there are sufficient benefits for children now that I think we can use.

**Dr. Szatmari:** I would like to respond to your question about variability across provinces. There is enormous variability across provinces from Newfoundland to British Columbia. In my opinion, no one has it completely right, but everyone has it kind of right. If everyone got together and discussed these variations, a consensus could be arrived at, and the average might be something that could be implemented across the country.

There are three ways that I understand that the provinces are different. First, we are just talking about IBI, which is intensive behavioural intervention, in the early years, which is one form of ABA, the distinction that Dr. Bryson made. One difference has to do with eligibility. Who is eligible? In Ontario, only those at the severe end of the spectrum are eligible for early IBI. As a person who has worked in the field for 25 years, I have no clue what the severe end of the spectrum is, because everyone is severely impaired. It does not make sense to me. It is difficult.

Second, in other provinces, support is only for those with autism. The distinction between autism, pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD-NOS, and Asperger's syndrome is an academic one. The academics cannot agree. Therefore, that does not make sense to me. Others have eligibilities for the entire spectrum of children with ASD. That is one variation.

The second variation has to do with whether interventions are provided by a regional centre or whether funding is given to the family and the family buys available services. There are very different approaches to how that is done. In Ontario, services are provided only by nine regional centres across the province. In Alberta and B.C., the funds are given to the family and the family has to shop around, which is totally overwhelming for families. The diagnosis itself is overwhelming. Trying to find somebody to provide the services is overwhelming as well.

That leads to evidence-based versus non-evidence-based interventions. In those provinces where it is possible to shop around for the services, people are being encouraged to obtain

Les preuves, prises ensemble, sont cependant probantes. Chaque étude comporte, certes, certaines faiblesses. Tous les scientifiques autour de cette table savent que nous pourrions prendre n'importe quel article revu par un comité de lecture et y trouver des faiblesses. Il importe de regarder toute la masse de documentation qui s'accumule. Prises collectivement, les preuves sont probantes. Elles nous donnent suffisamment de matière avec laquelle travailler, en attendant que nous nous améliorions, mais je pense que les avantages pour les enfants sont aujourd'hui suffisants pour que nous utilisions ces outils.

**Dr Szatmari :** J'aimerais répondre à votre question au sujet de la variabilité selon la province. Il y a des variations énormes d'une province à l'autre, depuis Terre-Neuve jusqu'à la Colombie-Britannique. À mon avis, personne n'a encore tout bon, mais tout le monde y est presque. Si tous se mettaient ensemble et discutaient de ces divergences, il serait possible d'en arriver à un consensus, et la moyenne qui en ressortirait serait peut-être quelque chose qui pourrait être mis en œuvre à l'échelle du pays.

D'après ce que je comprends, les provinces divergent de trois façons différentes. Premièrement, nous ne parlons ici que de l'ICI, c'est-à-dire intervention comportementale intensive, dans les premières années, ce qui est une forme d'ACA, distinction qu'a fait ressortir la Dre Bryson. Une différence a à voir avec l'admissibilité. Qui est admissible? En Ontario, seuls ceux qui sont à l'extrémité sévère du spectre sont admissibles à des interventions comportementales intensives précoces. J'ai 25 années d'expérience dans le domaine, mais je n'ai pas la moindre idée de ce qu'est l'extrémité sévère du spectre, car tout le monde est gravement atteint. Cela n'est pas logique pour moi. C'est difficile.

Deuxièmement, dans d'autres provinces, l'appui n'est destiné qu'aux personnes autistiques. La distinction entre autisme, trouble envahissant du développement non autrement précisé, TED-NOS et syndrome d'Asperger est purement théorique. Les universitaires ne parviennent pas à s'entendre. C'est pourquoi cela n'est pour moi pas logique. D'autres provinces reconnaissent comme admissibles tous les enfants s'inscrivant dans l'éventail des troubles du spectre de l'autisme. C'est là une variante.

La deuxième variante concerne le fait que des interventions soient assurées par un centre régional ou qu'un financement soit accordé à la famille pour que la famille se procure alors les services disponibles. Il existe diverses approches en la matière. En Ontario, les services ne sont assurés que par neuf centres régionaux éparpillés dans la province. En Alberta et en Colombie-Britannique, l'argent est remis à la famille et celle-ci doit elle-même se procurer les services, ce qui constitue pour elle un fardeau écrasant. Le diagnostic lui-même est écrasant. Essayez de trouver quelqu'un qui vous offre les services requis est également écrasant.

Viennent ensuite les interventions basées sur l'expérience clinique et les interventions non basées sur l'expérience clinique. Dans les provinces où il est possible de faire le tour du marché

services that are not evidence-based at all; that is, there is absolutely no evidence that they are effective, worthwhile or cost effective in any circumstance.

**Ms. Perry:** I would like to reiterate some of these points. There certainly are varieties of applied behavioural procedures that fall under the umbrella of intensive behavioural intervention. That is also an evolving body of skills.

I argue that there is pretty strong evidence for the efficacy of IBI for the preschool years, but there is not very much evidence one way or the other about long-term use. Even in the high-quality small studies, the outcomes are variable. It is important to remember that, although it is the best we have in many respects, it is not a panacea.

Efficacy studies determine whether something can be shown to work under relatively ideal conditions. Those are usually small studies like the Lovaas study to which Dr. Yu referred, where the children are selected and the therapists are selected and supervised in a particular way. There is a lot of control over many variables. In those efficacy studies, high-intensity IBI has been shown to be more effective than low intensity for control groups that received a small amount of intervention and also more effective than eclectic forms of intervention that children received in the community. There have now been two good quality studies showing that children had better outcomes from IBI compared to an equivalent amount of a high quality, special education-based approach. That is what we can say about the efficacy of IBI. However, whether it works in the real world under the typical conditions in which it is implemented is a completely different question.

We know very little about the effectiveness of IBI in the real world. A survey has recently been done to find out what specific techniques private providers are using throughout North America. We know very little about what people are doing, let alone how effective it is.

Therefore, less is known. Of the few published studies on effectiveness that are not affiliated with a model program or an academic centre, the evidence suggests that it is probably still good, but weaker; that is, children make some gains but they are not as dramatic. It is important that research is funded to study IBI is being implemented in Canada.

We are starting to do some of these studies in Ontario. There is still some methodological work to be done in terms of research designs, because that kind of research is messier and less conclusive. The file review study that I just completed suggested that outcomes are variable, that about 75 per cent of the children

pour obtenir les services, les gens sont encouragés à obtenir des services qui ne soient pas du tout basés sur l'expérience clinique; en d'autres termes, il n'y a absolument aucune preuve que ces services soient efficaces, pertinents ou rentables dans quelque circonstance que ce soit.

**Mme Perry :** J'aimerais revenir sur certains des points qui ont été soulevés. Il existe certainement des variantes en matière d'analyse comportementale appliquée qui s'inscrivent sous l'ombrelle de l'intervention comportementale intensive. Il s'agit, là encore, d'un éventail de compétences en évolution.

Je maintiens qu'il existe d'assez solides preuves en faveur de l'efficacité de l'ICI pour les enfants d'âge préscolaire, mais l'on ne dispose pas de beaucoup de preuves, dans un sens ou dans l'autre, quant à son application à long terme. Même dans le cadre des petites études à qualité élevée, les résultats sont variables. Il importe de se rappeler que, bien que ce soit ce qu'il y a de mieux à certains égards, ce n'est pas une panacée.

Les études d'efficacité déterminent si une chose ou une autre peut fonctionner en situation relativement idéale. Il s'agit en règle générale d'études limitées, comme l'étude Lovaas, dont a parlé le Dr Yu, où les enfants sont sélectionnés et les thérapeutes sont choisis et supervisés d'une façon bien précise. Il s'exerce ainsi beaucoup de contrôle sur de nombreuses variables. Dans le cadre de ces études d'efficacité, l'ICI à intensité élevée s'est avérée être plus efficace que les interventions à faible intensité dans le cas des groupes de contrôle ayant reçu des quantités limitées d'interventions et plus efficace également que les formes éclectiques d'intervention offertes aux enfants au sein de la communauté. Il y a eu à ce jour deux études de bonne qualité qui ont montré que les enfants obtenaient de meilleurs résultats avec l'ICI comparativement à des interventions équivalentes dans le cadre d'une approche d'éducation spécialisée de qualité élevée. Voilà ce que nous pouvons dire au sujet de l'efficacité de l'ICI. Reste à savoir si cela fonctionnera dans le monde réel, dans le cadre de conditions types — il s'agit là d'une tout autre question.

Nous ne savons que très peu de choses quant à l'efficacité de l'ICI dans le monde réel. Il a récemment été mené un sondage dans le but de déterminer quelles techniques particulières utilisent les prestataires de services du secteur privé en Amérique du Nord. Nous ne savons que peu de choses au sujet de ce que font les gens, sans parler de l'efficacité de ce qu'ils font.

Nous ne sommes donc pas très bien renseignés. Si l'on s'appuie sur les rares études qui ont été publiées relativement à l'efficacité et qui ne sont pas affiliées à un programme modèle ou à un centre d'études, les preuves indiquent que les résultats sont sans doute bons, mais inférieurs; en d'autres termes, les enfants marquent certains gains, mais ceux-ci ne sont pas aussi importants. Il importe que l'on finance au Canada des recherches sur l'ICI.

L'on commence à faire des études en la matière en Ontario. Il reste encore à faire du travail méthodologique quant aux modèles de recherche, étant donné que ce genre de recherche est plus confus et moins concluant. L'étude de dossiers que je viens de terminer révèle que les issues sont variables, qu'environ 75 p. 100

were showing positive measurable gains, that about 25 per cent were showing very substantial gains, but about 25 per cent were not showing gains.

It is not a panacea for all children, and it is important to remember that. Continuing to provide that high-quality, high-intensity, expensive intervention for a very long time is not necessarily going to be any more effective. It is the most effective thing we can do for young children that we know of so far, but it is not the be all and end all.

**Dr. Zwaigenbaum:** I would like to follow up on the issue of differences across the country and whether there is a national role. There are differences in eligibility for services, and there are also differences in terms of the high-quality, evidence-based and effective services that are being developed and delivered.

We heard examples this morning from a number of areas of the country of innovative programs that have been successful. In addition to needing an average, that is, basic standards and principles around intervention, we need to make a much more concerted effort to share our successes and innovations and come up with something that is greater than the sum of its parts.

I would like to reinforce why it is so important that we have a national perspective. I believe the committee has heard on a number of occasions about families moving from one area of the country to another. There has been much discussion about how those are very complex decisions. It is not clear that families will necessarily receive a better set of interventions in one province versus another. However, it does underline the urgency of this issue. I cannot think of any other condition in which families move from one province to another because of a perceived difference in services. Although we cannot say that one province is necessarily better than another, the perception of the needs and the urgency of it should motivate us to move forward.

**Dr. Fombonne:** It is important to realize that 10 or 15 years ago we had no efficacy studies in the field of psychosocial interventions, and now we have replicated studies that show efficacy. It is true that not all children benefit from these interventions, but that is not specific to our field. In medicine, when we prescribe an antidepressant, the response rate is 70 per cent. Had we not done these studies, we would not be in a position to treat depression. This is not specific to autism or ABA; it is just a general statement.

When you asked the questions about comparing provinces, I realized that I am concerned about differences within my own province in access to treatment by different social classes. The lack of resources is about to create a situation of social inequality in access to treatment.

des enfants manifestaient des gains mesurables positifs, qu'environ 25 p. 100 d'entre eux montraient des gains très conséquents, mais qu'environ 25 p. 100 ne manifestaient aucun gain quel qu'il soit.

Ce n'est pas une panacée pour l'ensemble des enfants, et il importe de s'en rappeler. Il ne sera pas forcément plus efficace de maintenir à très long terme des interventions de qualité élevée, de forte intensité et coûteuses. C'est la chose la plus efficace que nous puissions faire à l'heure actuelle pour les jeunes enfants, mais ce n'est pas la solution miracle à tous les problèmes.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais enchaîner sur la question des différences à l'échelle du pays et sur celle de savoir s'il existe un rôle national. Il y a des différences en matière d'admissibilité aux services, et il y a également des différences quant aux services de qualité élevée, fondés sur des preuves cliniques et efficaces qui sont en train d'être mis au point et offerts.

Nous avons ce matin entendu parler d'exemples de nombre de programmes novateurs qui ont réussi dans différentes régions du pays. En plus de la nécessité de prévoir une moyenne, soit des normes et des principes de base en matière d'intervention, il nous faut veiller à ce que soit consenti un effort beaucoup plus concerté en vue de partager nos réussites et nos innovations et d'en arriver à quelque chose qui soit supérieur aux parties composant le tout.

J'aimerais insister sur l'importance que nous ayons une perspective nationale. Je pense que le comité a plusieurs fois entendu parler de familles se déplaçant d'une région du pays à une autre. Il y a eu beaucoup de discussions quant à la difficulté de telles décisions. Il n'est pas clair que les familles recevront forcément de meilleures interventions dans une province par rapport à une autre. Tout cela fait néanmoins ressortir l'urgence de la situation. Je n'ai en tête aucune autre situation dans laquelle une famille quitterait une province en faveur d'une autre du fait d'une perception de différence dans les services. Bien que nous ne puissions pas dire qu'une province est forcément meilleure qu'une autre, la perception des besoins et de l'urgence de la situation devraient nous pousser à bouger.

**Dr Fombonne :** Il importe de se rappeler qu'il y a 10 ou 15 ans, nous ne disposons d'aucune étude d'efficacité dans le domaine des interventions psychosociales, mais que nous avons aujourd'hui des études répétées qui en montrent l'efficacité. Il est vrai que tous les enfants n'ont pas bénéficié de telles interventions, mais cela n'est pas particulier à notre domaine. En médecine, lorsque nous prescrivons un antidépresseur, le taux de réponse est de 70 p. 100. Si nous n'avions pas effectué ces études, nous ne serions pas en mesure de soigner la dépression. Cela n'est pas particulier à l'autisme ni à l'ACA; il s'agit simplement d'un constat général.

Lorsque vous avez posé vos questions au sujet des comparaisons entre provinces, je me suis rendu compte que je suis préoccupé par les différences au sein de ma propre province en matière d'accès au traitement par les différentes classes sociales. La pénurie de ressources que l'on sait est sur le point de créer une situation d'inégalité sociale en matière d'accès au traitement.

My patients in Montreal who are from a lower social class go on the waiting list, where they wait and wait. My wealthy patients immediately access private services. They remortgage their houses, because they have a house to remortgage. I see that constantly in addition to the difficulty of serving children who live in rural areas. There is an untold story about different access to treatment that might make a difference, based on social class, although I have no data on that.

**The Chairman:** That is an interesting point.

We will take a lunch break at this time. After lunch we want to focus on the way ahead. I would like you all to put on a senator hat and tell us what you would recommend if you were part of this committee. What needs to be part of a national autism strategy? What is the federal role in this, and how can the federal government play a lead role in working toward some of the solutions to many of the challenges that you have raised today? There are many.

The committee recessed for lunch.

**The Chairman:** This afternoon, we must end at 3 p.m. because some of us have flights to catch. That is our deadline. Let us focus on the way ahead. Your agenda notes some of the issues to be addressed.

This will be the last time the committee interacts with people with respect to autism. After this we will interact with ourselves and our researchers and develop some recommendations.

I think we are headed towards a national autism strategy. We have noted that the federal government has developed strategies in other areas, such as cancer and diabetes, even though we know that the delivery of those services is at the provincial level.

There are ways in which the federal government can be involved. I think we are inclined to do that. One suggestion that has been made by some people, which I think we are probably not inclined to do, although some committee members might disagree, is to ask for an amendment to the Canada Health Act by including autism. There is no disorder or disease of any kind in the Canada Health Act.

We are hearing from many people about a desire to do something profound and effective. Maybe they think that might be the way to accomplish it. That is probably not realistic, but a national autism strategy is realistic. In fact, a motion in the House of Commons was passed just the other day to the effect that government should develop a national autism strategy.

Thus far, we have heard a little bit from the government. I have to watch I do not become partisan. Tony Clement, the Health Minister, said a few things. One of his recommendations was a proposed symposium in 2007. He made a few other

Mes patients à Montréal qui appartiennent à des classes sociales inférieures sont sur les listes d'attente, où ils crépissent. Mes patients aisés ont tout de suite accès à des services privés. Ils réhypothèquent leur maison, car ils ont une maison à réhypothéquer. Je constate sans cesse cela, en plus de la difficulté de desservir les enfants vivant en région rurale. Il est une histoire au sujet des différences en matière d'accès au traitement en fonction de la classe sociale et qui mérite d'être racontée, bien que je ne dispose d'aucune donnée en la matière.

**Le président :** Ce que vous dites est intéressant.

Nous allons maintenant nous arrêter pour le déjeuner. Nous nous concentrerons après le déjeuner sur la voie de l'avenir. J'aimerais que vous arboriez un chapeau de sénateur et nous disiez ce que vous recommanderiez si vous siégiez au comité. Que faudrait-il intégrer à une stratégie nationale sur l'autisme? Quel est le rôle du gouvernement fédéral en la matière, et de quelle façon le gouvernement fédéral pourrait-il jouer un rôle de chef de file en vue de trouver des solutions à nombre des défis que vous avez soulevés aujourd'hui? Et ils sont nombreux.

Le comité suspend ses travaux pour le déjeuner.

**Le président :** Cet après-midi, il nous faut lever la séance à 15 heures, car certains d'entre nous avons des avions à prendre. C'est là notre couperet. Concentrons-nous sur la voie de l'avenir. Votre ordre du jour fait état de certaines des questions qu'il importe que nous abordions.

Notre séance d'aujourd'hui sera la dernière occasion pour le comité d'échanger avec des gens au sujet de l'autisme. Il nous faudra par la suite discuter entre nous ainsi qu'avec nos chercheurs en vue de l'élaboration de certaines recommandations.

Je pense que nous tendons vers une stratégie nationale pour l'autisme. Nous avons relevé le fait que le gouvernement fédéral a élaboré des stratégies dans d'autres secteurs, par exemple dans la lutte contre le cancer et le diabète, bien que nous sachions que la prestation de ces services relève de la compétence des provinces.

Il existe des façons dont le gouvernement fédéral peut intervenir. Je pense que nous sommes enclins à faire cela. Une suggestion qui a été mise de l'avant par certains, et qui nous inspire, je pense, bien que certains membres du comité ne soient pas forcément d'accord, est que nous demandions une modification à la Loi canadienne sur la santé afin d'y inclure l'autisme. La Loi canadienne sur la santé ne fait état d'aucun trouble ni maladie.

Les gens sont nombreux à nous faire part de leur désir que nous fassions quelque chose de profond et d'efficace. Ils y voient peut-être la solution. Cela n'est sans doute pas réaliste, mais une stratégie nationale pour l'autisme est réaliste. Une motion de la Chambre des communes demandant que le gouvernement élabore une stratégie nationale pour l'autisme a en fait tout juste été adoptée l'autre jour.

Jusqu'ici, nous n'avons entendu que peu de choses de la part du gouvernement. Il me faut me surveiller afin de ne pas être partisan. Tony Clement, le ministre de la Santé, a fait quelques déclarations. L'une de ses recommandations a été un symposium

recommendations. We also anticipate receiving a paper from him on this subject over the next few days. We might get a further idea of what the Department of Health is thinking.

We are in a position to move this agenda forward with the government by indicating what we think needs to be done.

Many issues could come under the framework of a national autism strategy. This is where we need your input. What should we recommend?

We talked today about training and the lack of professionals in certain disciplines, and we heard about the importance of early intervention. Much was said about the prevalence of autism and the statistics.

This morning you told us much about the autism situation in Canada. Now we must identify the recommendations we should make. If you recall, this morning I asked you to put on a Senate hat and ask yourselves what you would do in our position.

**Senator Keon:** We have not received adequate feedback on the psychopharmacology of autism and the psychopharmacological management of autistic children. That aspect should be in our report. Dr. Wendy Edwards alluded to it briefly this morning, but that issue had not hit the radar screen of previous witnesses. I thought you might be interested in a bit of discussion as to whether it should go into our plan. In my opinion, it should.

**The Chairman:** Do you want to separate that discussion out, or should I ask the witnesses to include it in their comments concerning the way ahead?

**Senator Keon:** Perhaps you could. You are the chair.

**The Chairman:** That is fair enough. Is there anything else, senators, that you would like comments on?

**Senator Cook:** Because the minister said the issue of ASD has been referred to this committee, I would like some input from you around the table on the five bullets that were in his statement.

He said we would sponsor an ASD stakeholders' symposium in 2007. That is fine.

He said to begin exploring the establishment of a research chair. Should that be a stand-alone chair? Should it be in Health Canada? Where should it be? I feel strongly that it should be connected.

He is talking about launching a consultation process and about the feasibility of developing a surveillance program. Are you along that pathway? How does that fit?

pour 2007. Il a fait un certain nombre d'autres recommandations. Nous comptons également recevoir de lui un document sur cette question dans les jours qui viennent. Nous aurons peut-être alors une meilleure idée de ce qu'envisage en la matière le ministère de la Santé.

Nous sommes en mesure de faire avancer ce dossier avec le gouvernement en soulignant ce qu'il importe selon nous de faire.

De nombreux aspects s'inscrivent à l'intérieur du cadre d'une stratégie nationale pour l'autisme. C'est ici qu'il nous faut vos idées. Que devrions-nous recommander?

Nous avons parlé aujourd'hui de formation et de la pénurie de professionnels dans certaines disciplines, et nous avons entendu parler de l'importance de l'intervention précoce. Beaucoup a été dit au sujet de la prévalence de l'autisme et des statistiques.

Ce matin, vous nous avez beaucoup éclairés quant à la situation de l'autisme au Canada. Il nous faut maintenant décider des recommandations que nous voulons faire. Vous vous rappelez que ce matin je vous ai demandé d'arborer un chapeau de sénateur et de vous demander ce que vous feriez à notre place.

**Le sénateur Keon :** Nous n'avons pas reçu de rétroaction suffisante au sujet de la psychopharmacologie de l'autisme et de la gestion psychopharmacologique des enfants autistiques. Cet aspect devrait figurer dans notre rapport. Le Dr Wendy Edwards en a brièvement fait état ce matin, mais cette question n'a pas figuré sur l'écran radar des témoins qui vous ont précédés. J'ai pensé que cela vous intéresserait peut-être de discuter un petit peu de la question de savoir si cela devrait figurer dans notre plan. Selon moi, ce le devrait.

**Le président :** Aimeriez-vous avoir une discussion à part là-dessus, ou bien devrais-je demander aux témoins d'inclure cela dans leurs commentaires sur la vision d'avenir?

**Le sénateur Keon :** Vous pourriez peut-être faire cela. C'est vous le président.

**Le président :** Très juste. Y a-t-il d'autres choses, sénateurs, sur lesquelles vous aimeriez des explications?

**Le sénateur Cook :** Le ministre ayant dit que la question des TSA avait été renvoyée au comité, j'aimerais savoir ce que vous tous pensez des cinq points mis en relief dans sa déclaration.

Il a dit que nous parrainerions un symposium des parties prenantes en matière de TSA en 2007. C'est très bien.

Il a évoqué l'examen de l'établissement d'une chaire de recherche. Devrait-il s'agir d'une chaire indépendante? Cela devrait-il faire partie de Santé Canada? À quelle structure devrait être intégrée cette chaire? Je crois fermement qu'elle devrait s'inscrire dans une relation.

Il parle de lancer un processus de consultation et de la faisabilité de l'élaboration d'un programme de surveillance. Avez-vous fait des pas en ce sens? Comment cela s'imbrique-t-il dans le reste?

He is talking about creating a dedicated web page on the Health Canada website. I heard a couple of you this morning say that some information on the web is not accurate. I want to know where that information is coming from.

The minister talks about designating the Health Policy Branch of Health Canada as the lead at the federal health portfolio level. I would like to hear your comments on that as well.

I would like to hear your thoughts on funding. How do you see the funding for a national strategy? Should it be stand-alone? What is the time frame? Should it be three years or five years?

That is the commitment of the minister. I would like to hear what the experts have to say about how it fits in with moving forward. I do not pretend to know or understand the scientific data I heard this morning. I do know we have to make a path by walking it. Are there many stumbling blocks on this road that we should address as we move forward with the strategy?

**The Chairman:** Those are helpful supplementary questions that Senators Cook and Keon have put together with what I asked you.

[Translation]

**Mr. Giroux:** I would like to put to you some thoughts on possible and, indeed, necessary elements of an eventual national autism strategy. I would draw your attention to page 13, slide 25, of the brief I distributed this morning, and in which I list those elements that must urgently and unavoidably be considered.

The first question a national strategy must provide answers to is access to diagnostic services, since they are the entry to treatment, and at the same time access to support services, because there are hundreds of Canadian families enduring unbearable stress because of the presence in their midst of autistic children.

My first recommendation is that the national strategy provide the means to shorten the wait times for access to diagnostic services and to increase the support and services offered parents.

The second element would be to establish or promote a heightening of the intensity and of the quality of intensive behavioural intervention programs, which leave much to be desired wherever you look. I will speak only about Quebec; familiar as I am with the situation in Quebec, I can tell you that we are below the minimum standards recommended by applied behaviour analysis experts.

For example, in Quebec, 550 children are registered with the public intensive behavioural intervention network; they receive, on average, 14 hours of intervention per week, despite the fact that the government's official policy is to provide, and I quote "a minimum of 20 hours."

Il parle de créer une page Web réservée sur le site de Santé Canada. J'ai entendu plusieurs d'entre vous nous dire ce matin que certains des renseignements figurant sur le Web ne sont pas justes. J'aimerais savoir d'où proviennent ces renseignements.

Le ministre parle de désigner la Direction générale de la politique de la santé de Santé Canada comme secteur directeur au niveau du portefeuille fédéral en matière de santé. J'aimerais également entendre vos commentaires là-dessus.

J'aimerais par ailleurs connaître vos idées au sujet du financement. Comment envisagez-vous le financement d'une stratégie nationale? Celle-ci devrait-elle être autonome? Quel sera l'échéancier? Devrait-il être de trois ans ou de cinq ans?

C'est là l'engagement du ministre. J'aimerais savoir ce qu'ont à dire les experts quant à l'intégration de cette stratégie dans la planification future. Je ne prétends ni connaître ni comprendre les données scientifiques que j'ai entendues ce matin. Je sais cependant que c'est en se frayant un chemin qu'on se le fait. Y a-t-il sur ce chemin de nombreuses pierres d'achoppement dont nous devrions régler le sort pour faire aboutir la stratégie?

**Le président :** Ce sont là des questions supplémentaires fort utiles qui vous sont soumises par les sénateurs Cook et Keon, en complément de ce que je vous ai demandé.

[Français]

**M. Giroux :** Je voudrais faire devant vous une réflexion sur des éléments possibles et, de fait, des éléments nécessaires d'une éventuelle stratégie nationale de l'autisme. Je me permets d'attirer votre attention sur la page 13, encadré 25, du mémoire que j'ai distribué ce matin, dans lequel j'ai listé ces éléments qu'il me semble incontournable et impérieux de considérer.

La première question à laquelle une stratégie nationale doit apporter des réponses, c'est l'accès aux services de diagnostic, puisque c'est la porte d'entrée vers le traitement, et en même temps l'accès aux services de soutien, car il y a des centaines de familles canadiennes qui vivent le stress insupportable de la présence d'enfant autistes en leur sein.

Ma première recommandation est que la stratégie nationale devrait fournir des moyens pour une accélération des filières d'accès diagnostic et pour une augmentation des provisions et des services de soutien aux parents.

Le deuxième élément, ce serait d'établir ou de promouvoir l'augmentation de l'intensité et de la qualité des programmes d'intervention comportementale intensive, qui laissent à désirer un peu partout. Je ne vais parler que du Québec; connaissant très bien la situation au Québec, je peux vous dire que nous sommes en-deçà des standards minimum que la discipline de l'analyse appliquée du comportement recommande.

Par exemple, au Québec, 550 enfants sont dans le réseau public de l'intervention comportementale intensive; ils reçoivent en moyenne 14 heures d'intervention par semaine, en dépit même du fait que la politique officielle du gouvernement est de donner, je la cite, « un minimum de 20 heures ».

We have seen develop, in a large number of facilities, an ill-advised practice whereby intensive behavioural intervention is amalgamated with various other approaches. I believe this situation should be corrected and that practitioners of this type of intervention should be reminded that it has been defined, scientifically validated, and that they must act in accordance with the requirements of the standards developed through this research. There is therefore a need to carry out this program upgrade and to increase the exposure times of children.

Further on in the document I provided I present some cost estimations. I based my study on official data and Dr. Fombonne's prevalence rates, and I believe that if we wished to immediately provide to all ASD children in Canada aged two to six years the intensive behavioural intervention they need, there would have to be an immediate injection of between 25 million and 350 million dollars. The provinces are already making an effort, but they do not possess these additional financial resources.

Furthermore, the availability of financial resources would resolve nothing, in the sense that there is a lack of training, a lack of qualified workers. That is the target of another one of my recommendations regarding the national autism strategy.

We should establish, in all the provinces and territories of Canada, centres of excellence, demonstration centres and research centres in order to train, develop and teach, so that all of the players, in all of the situations, know how to practice intensive behavioural intervention in accordance with the most promising, most productive and most effective standards.

There is a real problem there, and I believe that it is generalized across all of the provinces and territories of Canada. I suggested that, within the national autism strategy, the federal government facilitate, through driver investments, the establishment of such centres of exemplary practices by calling upon Canadian universities to take on these initiatives, while guaranteeing them the necessary grants for the creation and operation of these centres.

I would add that after having responded to this first set of urgent needs, the strategy would also have to include access to applied behavioural analysis resources for autistic individuals older than seven or eight years of age.

I also believe that the education system has certain deficiencies in this area. Today's education system and school authorities — especially in Quebec — offer support services to children diagnosed with pervasive developmental disorders. This support is given on the basis of approximately 15 hours per week. During these 15 hours, someone accompanies the child in class and acts as an interface between the teacher, the group and the program. However, this intervener does not act in a systematic way and in accordance with the rather beneficial methods of applied behavioural analysis. I am not talking here of intensive

De plus, dans un grand nombre d'établissements se développe une fâcheuse pratique qui consiste à amalgamer l'intervention comportementale intensive à différentes autres approches. Je pense qu'on doit corriger cette situation et rappeler aux praticiens de cette intervention qu'elle a été définie, scientifiquement validée, et qu'ils doivent agir selon les prescriptions, justement, des standards qui sont issus de la recherche. Il y a donc lieu de faire cette opération de mise à niveau des programmes et de l'augmentation du temps d'exposition des enfants.

J'ai estimé, plus loin dans le document, des coûts. J'ai fondé mon étude sur des données officielles et les taux de prévalence du Dr Fombonne, et je crois que, si on voulait donner tout de suite, à tous les enfants canadiens de deux à six ou sept ans atteints de troubles envahissants, l'intervention comportementale intensive dont ils ont besoin, il faudrait ajouter tout de suite de 25 millions à 350 millions de dollars. Les provinces font déjà un effort mais elles n'ont pas ces ressources financières additionnelles.

Par ailleurs, la disponibilité des ressources financières ne réglerait rien, dans le sens où il y a un manque de formation, un manque de main-d'œuvre qualifiée. C'est l'objet d'une autre recommandation de ma part pour la stratégie nationale de l'autisme.

On devrait créer, établir dans toutes les provinces canadiennes et territoires des centres d'expertise, des centres de démonstration et des centres de recherche pour former, perfectionner et enseigner, à tous les intervenants de toutes les sortes d'instances, comment pratiquer l'intervention comportementale intensive selon les standards qui sont les plus prometteurs, porteurs de résultats et d'efficacité.

Il y a là un réel problème et il est généralisé, je crois, à toutes les provinces et territoires du Canada. J'ai proposé que, dans la stratégie nationale de l'autisme, le gouvernement fédéral facilite, par des investissements incitatifs, l'établissement, la création de tels centres de pratique exemplaires en offrant à des universités canadiennes de prendre ces initiatives et en leur assurant les subsides nécessaires pour créer et opérer de tels centres.

Je rajouterai qu'après avoir répondu à ce premier ensemble de besoins urgents, il faudrait également que la stratégie inclue l'accès à des ressources d'analyse appliquée du comportement pour les personnes et enfants autistes âgés de plus de sept ou huit ans.

Je crois également que le système d'éducation comporte certaines lacunes à cet égard. Le système actuel d'éducation et les instances scolaires — particulièrement au Québec — offrent un service de soutien aux enfants diagnostiqués de troubles envahissants. Ce soutien se fait sur une base d'environ 15 heures par semaine. Pendant ces 15 heures une personne accompagne l'enfant en classe et agit comme une interface entre le professeur, le groupe et le programme. Toutefois, elle n'agit pas de façon systématique, selon les indications pourtant avantageuses de l'analyse appliquée du comportement. Je ne

behavioural interventions of the Lovaas type. We must move towards different, more genetic procedures that are being put forward by the applied behavioural analysis discipline.

The same goes for autistic adults. There should be established a national strategy so as to help this clientele which is among the most ignored. My brief gives an outline of the life of an autistic adult living in residence in Quebec. It is a true case. This reality is very distressing. I am not talking about high functioning autistic people or individuals with Asperger's syndrome who, with some assistance, do manage to function. I am talking of Kanner-type autistic people, classical autistic individuals, who do not wind up in institutions but in residences. These residences are small, reconstituted institutions where the autistic do not receive the stimulation that might help them maintain the skills they have acquired, nor the appropriate and professional help they need to develop.

We heard this morning that it is possible for an autistic adult to learn to speak at the age of 50. One must therefore never give up.

I believe that a national strategy should be able to take into account the fact that autistic adults are able to develop. It should also ensure an upgrading of the quality of applied behaviour analysis intervention.

[English]

**The Chairman:** Senator Munson, before you came in, we charged the table with our thoughts about what we would hear them say about the way ahead and what should be in a national autism strategy. Do you have something to put on the floor? We are going around on the general issues, not on specific questions at this point in time.

**Senator Munson:** Two small but important points. I wish to deal with Mr. Clement's statement, "begin exploring the establishment of a research chair." What in the name of heaven are we talking about? "Begin exploring?" It should be that we will establish a research chair focusing on effective treatment. That is my point of view. I am not playing politics — this is too important.

Either we pay now or we pay later. I would like the rectangular table to explore that. I am 60 years old. What will happen with our baby boomers in another seven or eight years? How do we pay for that? We will work that out later. It is pay now or pay later.

**The Chairman:** Colleagues, when the comments or suggestions are being made, if you need to ask a question for clarification, let me know.

parle pas ici de l'intervention comportementale intensive de type Lovaas. Il faut aller vers des procédures plus génériques, différentes et qui sont proposées par la discipline de l'analyse appliquée du comportement.

Il en va de même pour les adultes autistes. Une stratégie nationale devrait être mise sur pied afin d'aider cette clientèle parmi les plus oubliées. Mon mémoire expose un peu la vie d'un adulte autiste vivant en résidence au Québec. Il s'agit d'un cas réel. Cette réalité est très affligeante. Je ne parle pas de personnes souffrant d'autisme de haut niveau ou des cas d'Asperger qui, avec de l'aide, réussissent à fonctionner. Je parle des autistes de type Kanner, des autistes classiques, qui ne finissent pas dans des institutions mais dans des résidences. Ces résidences sont de petites institutions reconstituées où les autistes ne reçoivent pas la stimulation susceptible de les rendre apte à maintenir leurs acquis, ni l'aide appropriée et professionnelle pour assurer leur développement.

On a vu dans un témoignage, ce matin, qu'un adulte autiste peut apprendre à parler à 50 ans. Il ne faut donc jamais abandonner.

Je crois qu'une stratégie nationale devrait être en mesure de comprendre que les adultes autistes sont capables de développement. Elle devrait assurer également une mise à niveau de la qualité de l'intervention provenant de l'analyse appliquée du comportement.

[Traduction]

**Le président :** Sénateur Munson, avant que vous n'arriviez, nous avons mis sur la table nos idées quant à ce dont nous aimerions que nous entretenions nos invités, c'est-à-dire leur vision de l'avenir et ce qui devrait selon eux faire partie d'une stratégie nationale pour l'autisme. Avez-vous quelque chose à mettre de l'avant? Nous discutons pour le moment de thèmes généraux et non pas de questions spécifiques.

**Le sénateur Munson :** Deux points qui sont petits, mais néanmoins importants. J'aimerais traiter de la déclaration de M. Clement voulant que l'on « commence à explorer la création d'une chaire de recherche ». Qu'est ce que c'est que cela, Seigneur Dieu? « Commence à explorer? » Il faudrait plutôt dire que l'on va créer une chaire de recherche axée sur des traitements efficaces. C'est là ce que je pense. Je ne veux pas jouer à la politique — cette question est trop importante.

Ou nous payons maintenant, ou nous payons plus tard. J'aimerais que la table rectangulaire explore cela. J'ai 60 ans. Qu'advient-il des gens de la génération du baby-boom d'ici sept ou huit ans? Comment allons-nous faire pour payer pour tout ce dont ils auront besoin? Nous nous en occuperons plus tard. Il faut ou payer maintenant ou payer plus tard.

**Le président :** Collègues, pendant que les gens mettent de l'avant des commentaires ou des suggestions, s'il vous faut poser une question en vue d'obtenir un éclaircissement, faites-le-moi savoir.

[Translation]

**Dr. Mottron:** The suggestion I would like to put to senators is completely counter to what has just been proposed by the previous speaker. It is, on the contrary, a matter of rebalancing the existing resources between adults and children, taking into account the inequality of the targeted groups — there are in fact three adults per child. This rebalancing would involve, more particularly, a sizeable increase in the resources and educators available in support of adults with regard to access to employment and autonomous living. I support the creation of jobs and sheltered housing — these would be jobs in areas relating to data processing, at which the autistic excel.

Let us talk now about the chair that would be devoted to effective treatment. I believe that it would be just as unhealthy for effective treatment to be interpreted as a given type of treatment as if there were a chair of pharmacology devoted exclusively to aspirin.

[English]

**Dr. Zwaigenbaum:** Taking direction from Senator Cook and Senator Munson, I have a few comments about Tony Clement's initial statement. A number of us probably feel that this is a good start in some respects, but not by itself a national autism strategy.

First, on the stakeholder symposium, it is clear from the comments earlier today that we must be careful about not reinventing the wheel. We need to acknowledge the efforts that have been made for example in the development of the white paper and through the Canadian Autism Intervention Research Network's meeting with a group of stakeholders to develop a strategy. I do not know as much about the activities of ASD-CARC but I wonder whether they have documents to contribute in that respect. If we went to a symposium, it would have to have clear goals. Ideally, I would like to see a symposium attached to specific outcomes, for example the establishment of a specific funding envelope for autism and doing some final consultations with stakeholders around mechanisms and specific priorities. It could take inspiration from efforts through the National Institutes of Health in the U.S. to establish a specific centre or network programs that identify specific priorities, so that we can actually make some changes in the types of autism research that are done.

Second, establishing a research chair is in principle a good idea. However, it is important that we do not have a chair without a table in an empty house. We heard already about the importance of training at the grassroots level in every type of professional faculty that touches autism. We have also heard about different funding mechanisms. The reality is that none of them is an appropriate mechanism for funding intervention research either

[Français]

**Dr Mottron :** La suggestion que j'aimerais faire aux sénateurs va tout à fait à l'encontre de ce qui vient d'être proposé par l'orateur précédent. Il s'agit, au contraire, d'une rééquilibrage des ressources existantes, entre adultes et enfants, qui tiennent compte de l'inégalité des populations impliquées — il y a actuellement trois adultes pour un enfant. Cette rééquilibrage comprendrait, en particulier, un accroissement considérable des ressources et éducateurs pour le support aux adultes dans les domaines de l'accès à l'emploi et de l'autonomie résidentielle. Je préconise la création d'emplois et de logements protégés — il s'agirait d'emplois dans des domaines de traitement d'information où les autistes excellent.

Parlons de la chaire qui serait consacrée au traitement effectif. Je trouve qu'il serait aussi malsain qu'un traitement effectif veuille dire un type de traitement particulier que si on consacrait une chaire de pharmacologie uniquement à l'aspirine.

[Traduction]

**Dr Zwaigenbaum :** Je vais, dans le sillage du sénateur Cook et du sénateur Munson, faire quelques commentaires au sujet de la déclaration initiale de Tony Clement. Nous sommes sans doute plusieurs à y avoir à certains égards un bon point de départ, mais cela ne constitue pas en soi une stratégie nationale pour l'autisme.

Premièrement, en ce qui concerne le symposium des différentes parties prenantes, il ressort clairement des commentaires entendus plus tôt aujourd'hui qu'il nous faut faire preuve de prudence et éviter de réinventer la roue. Il nous faut reconnaître les efforts qui ont été par exemple déployés dans la préparation du livre blanc et dans le cadre de la rencontre Canadian Autism Intervention Research Network avec un groupe de parties prenantes dans le but d'élaborer une stratégie. Je ne suis pas aussi au courant des activités d'ASD-CARC, mais je me demande s'il n'aurait pas des documents pouvant contribuer à cet aspect-là. Si nous devons participer à un symposium, il faudrait que celui-ci ait des objectifs clairs. Idéalement, j'aimerais voir un symposium visant des objectifs bien particuliers, par exemple la création d'une enveloppe financière spéciale pour l'autisme ou des consultations finales avec des parties prenantes au sujet de mécanismes et de priorités bien précises. Cela pourrait s'inspirer des efforts consentis par les National Institutes of Health, aux États-Unis, en vue de l'établissement de centres ou de programmes de réseautage particuliers axés sur la réalisation d'objectifs prioritaires clairs, de telle sorte qu'il soit véritablement possible d'apporter des changements dans les genres de recherches qui se font autour de l'autisme.

Deuxièmement, la création d'une chaire de recherche est, en principe, une bonne idée. Il est cependant important que l'on n'ait pas une chaire sans table et installée dans une maison vide. Nous avons déjà entendu parler de l'importance de la formation à la base dans toutes les facultés d'enseignement professionnel pouvant comporter un volet sur l'autisme. Nous avons également entendu parler de différents mécanismes de

for adults or for young children in terms of the resources that are available and in terms of the sensitivities of the scientific communities that review these applications.

I would love to see that prioritized so that we can move from talking about the gaps in evidence in different points of view and be able to base our conversation on finer-grained evidence around effective intervention for children and adults and helping identify what really makes a difference for individual families.

I will keep my comments to that. The symposium must not simply be a forum for exchange of information, but rather something that is attached to specific goals and, ideally, specific outcomes in terms of transforming the landscape in autism research.

**Ms. Fleming:** I wanted to respond to the comments Senator Cook made about the press release and the announcement that Minister Clement made a couple of weeks ago. Not to engage in any partisan politics myself, I guess we could say that as a national charity we have been working for the last five years quite intently, as much as our resources allow, to educate MPs and senators to bring forward what we believe is a national autism strategy. We have refined that strategy with the input of many of our partners over the years. There are parents and others sitting here in the visitors' gallery who have also done their work on that, so I think it is a very strong movement from the autism community and the stakeholders.

I could read to you what Autism Society Canada believes, and I did touch on that in my presentation. I do think that we have had the door opened for us; this is the first time in the years that I have been working that I have heard a minister say that something needs to be done about autism. We know that much more needs to be done. This was a baby step. The minister said it himself. It is everyone's job to ensure that we get the national, comprehensive program we need.

Regarding the stakeholder symposium, I was there when the minister made his remarks and I did not feel that he was limiting us to simply having an exchange of information. In fact, Autism Society Canada would like to see a first ministers conference of federal, provincial and territorial ministers, and not just the ministers of health. We will continue to push for that in all of our meetings with health officials and the minister. As we have heard, autism does not simply sit in the Department of Health; it impacts education, social services, law, the justice department, and tax considerations, which we have not even talked about today. Senator Callbeck has previously raised the question of tax implications for people.

financement. La réalité est qu'aucun d'entre eux n'est approprié pour le financement de recherches en matière d'interventions destinées aux adultes ou aux jeunes enfants, compte tenu des ressources qui sont disponibles et des sensibilités des communautés scientifiques qui passent en revue les demandes.

J'aimerais beaucoup voir établi un ordre de priorité afin que nous puissions non plus parler des écarts en matière de preuves à l'appui de différents points de vue, mais de preuves plus détaillées relatives à des interventions efficaces pour enfants et adultes et de l'identification d'éléments pouvant réellement changer les choses pour les familles.

Je vais m'arrêter là. Le symposium ne doit pas être simplement une tribune pour l'échange de renseignements, mais plutôt quelque chose qui vise des objectifs bien précis et, idéalement, des résultats pouvant transformer le paysage de la recherche sur l'autisme.

**Mme Fleming :** J'aimerais répondre aux commentaires du sénateur Cook au sujet du communiqué de presse et de l'annonce faite il y a quelques semaines par le ministre Clement. Voulant m'abstenir moi-même de m'engager dans de la politique partisane, je suppose que nous pourrions dire qu'en tant qu'organisme national de bienfaisance nous œuvrons depuis cinq ans plutôt intensivement, dans la limite des ressources dont nous disposons, à l'éducation des députés et des sénateurs dans le but d'en arriver à une stratégie nationale pour l'autisme. Nous avons peaufiné cette stratégie au fil des ans avec la participation de nombre de nos partenaires. Il y a des parents et d'autres assis au fond de la salle qui ont eux aussi fait du travail là-dessus, et c'est pourquoi je considère qu'il s'agit d'un très solide mouvement émanant de la communauté d'intervention sur l'autisme et des parties prenantes.

Je pourrais vous faire lecture de ce en quoi croit la Société canadienne d'autisme, et j'ai évoqué cela dans mon exposé. J'estime en effet que la porte nous a été ouverte; cela fait des années que j'œuvre dans ce domaine, et c'est la toute première fois que j'entends un ministre dire qu'il importe de faire quelque chose pour l'autisme. Nous savons que beaucoup plus encore doit être fait. Un tout petit pas seulement a été franchi. Le ministre l'a lui-même dit. Il incombe à tous de veiller à ce que soit instauré le programme national et exhaustif dont nous avons besoin.

Pour ce qui est du symposium des parties prenantes, j'étais là lorsque le ministre a fait les déclarations que l'on sait et je n'ai pas eu le sentiment qu'il nous limitait au simple échange de renseignements. La Société canadienne d'autisme aimerait en fait voir convoquer une conférence des premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux, et pas simplement une conférence des ministres de la santé. Nous continuerons de pousser en ce sens à l'occasion de toutes nos rencontres avec le ministre et des fonctionnaires du ministère de la Santé. Comme nous l'avons entendu dire, l'autisme n'est pas un dossier qui est simplement limité au ministère de la Santé; cela a une incidence sur l'éducation, les services sociaux, le droit, le ministère de la Justice et la fiscalité, dont nous n'avons même pas parlé aujourd'hui. Le sénateur Callbeck a déjà soulevé la question des ramifications fiscales pour les gens.

Many things need to be done. I think it is a good step, but it is only a step. I do not think it deals with all the issues. We do not want to see a comprehensive strategy fall off the table in exchange for a few things.

Regarding Senator Munson's comment about establishing a chair in autism, I think the colleagues at this table are in fact the researchers. I know from my conversations with them that some are not as strongly in support of having a chair, particularly, as Dr. Zwaigenbaum said, if there is no table and food and clothing to go with that. Perhaps we will be able to encourage the minister to do more consultation and develop more of a collaborative approach to what we actually need.

The last thing I wanted to talk about is lifespan. I know that your study has been about autism treatment. Of course, treatment is a very big word and under it we see supports and accommodations. We do think that it is important to begin the process; this is not year ten of our strategy. Our colleagues in the cancer field will tell you it took them this many years to develop a comprehensive strategy. We are at year one, so we need to celebrate at least that we are here at year one and we need to ask what the next few years will bring. Our wish would be that we move on to the next step.

Support for treatment is of course essential. Autism Society Canada looks at the lifespan issues, but that does not mean that we do not believe that we need to start with the children who have been diagnosed. We have a huge task to come up with a strategy. It is wonderful that this Senate committee is investigating autism. Now we need to hold the minister and the government to their promise and push them. That is where Autism Society Canada is coming from: we want to work with government, MPs and senators, but let us get working.

**The Chairman:** Yes. We do have your brief about a national autism strategy, so we have quite a bit of information already.

**Dr. Lewis:** I would like to comment on Tony Clement's agenda particularly as it relates to the development of a research chair. Although that is a good idea, I think it needs to be different in how it is applied.

Speaking as an autism researcher in the field, I do not believe we need to create any more silos of research. That speaks to what Dr. Zwaigenbaum was saying as well. We need a mechanism and maybe a broader or higher funding approach towards developing more crosscutting interdisciplinary research across different individuals.

Beaucoup de choses doivent être faites. Je pense qu'il s'agit d'un pas dans la bonne direction, mais ce n'est qu'un pas. Je ne pense pas que cela couvre toutes les questions. Nous ne voulons pas voir une stratégie exhaustive tomber de la table en échange d'une ou deux choses seulement.

En ce qui concerne le commentaire du sénateur Munson au sujet de la création d'une chaire en matière d'autisme, je pense que les collègues autour de cette table sont en fait les chercheurs. Je sais, m'appuyant sur mes conversations avec eux, que certains d'entre eux ne sont pas aussi convaincus de la nécessité d'avoir une chaire, surtout, comme l'a dit le Dr Zwaigenbaum, s'il n'y a pas de table ni de nourriture ni de vêtements y correspondant. Peut-être que nous parviendrons à encourager le ministre à faire plus de consultation et à élaborer une approche davantage coopérative adaptée à nos besoins réels.

La dernière chose dont j'aimerais parler est la question de la durée de vie. Je sais que votre étude a porté sur le traitement de l'autisme. Bien sûr, le traitement est un bien grand mot sous lequel s'inscrivent appuis et adaptations. Nous croyons en effet qu'il importe de lancer le processus; nous n'en sommes pas à l'année dix de notre stratégie. Nos collègues qui œuvrent dans le domaine du cancer vous diront que cela leur a pris autant d'années pour élaborer une stratégie exhaustive. Nous en sommes à l'an un, alors il nous faut célébrer le fait que nous en soyons au moins à la première année et il nous faut nous demander ce qu'apporteront les années à venir. Notre vœu serait que nous puissions passer à l'étape suivante.

L'appui pour les traitements est, bien sûr, essentiel. La Société canadienne d'autisme se penche sur les questions de durée de vie, mais cela ne veut pas dire que nous ne croyons pas qu'il faille commencer avec les enfants chez qui l'on a diagnostiqué l'autisme. L'élaboration d'une stratégie constitue une tâche énorme. Il est formidable que le comité sénatorial fasse enquête sur l'autisme. Il nous faudra maintenant exiger du ministre et du gouvernement qu'ils tiennent leur promesse et les pousser. Voilà ce qui anime la Société canadienne d'autisme : nous voulons travailler avec le gouvernement, les députés et les sénateurs, mais qu'on nous laisse nous mettre à la tâche.

**Le président :** Oui. Nous avons votre mémoire au sujet d'une stratégie nationale pour l'autisme, alors nous disposons déjà de beaucoup de renseignements.

**Dre Lewis :** J'aimerais dire quelques mots au sujet du programme de Tony Clement, surtout en ce qui a trait à la création d'une chaire de recherche. Bien que ce soit une bonne idée, je pense qu'il importe que le projet soit différent dans son application.

M'exprimant ici en ma qualité de chercheuse sur l'autisme œuvrant sur le terrain, je ne pense pas qu'il nous faille créer davantage de silos de recherche. Cela rejoint ce que disait également le Dr Zwaigenbaum. Il nous faut un mécanisme et peut-être une approche de financement plus large ou plus importante en vue de travaux de recherche davantage interdisciplinaires, recoupant plus de secteurs et intégrant différents participants.

The very competitive nature of how autism research is allocated amongst all of us creates unnecessary divides that could perhaps be overcome so that we could come together as a group to become more than the sum of our individual parts. I think it is very important to support that crosscutting research approach as opposed to centering research in any one institution or with any one individual. We all have a stake in this. Perhaps we really need several research chairs for it to be workable.

As far as funding for that goes, CIHR has provided \$15 million worth of funding since 2000. That is over nearly seven years, and it does not come close to what is necessary. I and others around this table just participated in a meeting in Washington of the National Institute of Child Health and Human Development, NICHD, which allocated \$200 million for one year of research, now \$1 billion over five years. How do we come close to competing with that kind of research and provide a Canadian solution to the Canadian autism problem? We do not necessarily want to be the ones doing applied research for what the Americans find. We want to find our own solutions.

**Dr. Szatmari:** I think you are finding some consensus building around the table, which is great. I too agree, first of all, about the funding and the chair. I think Canada already has around this table five chairs who predominantly do autism research. That is quite reasonable if you look at all the chairs in Canada that are related to children's mental health: they are few and far between.

Learning from our American friends and colleagues, I think the concept of centres of excellence and networks of scientists working together is the way to go. In Canada we make progress by cooperating with each other. Americans cannot cooperate; they compete too much. Canadians are much better at working together and collaborating. That was our experience with the genetics project, where we learned that by working together we could take an international lead. That is very exciting.

Centres of excellence should be doing a range of research and treatment. They should be both research centres and treatment centres together: the integration of basic science with clinical research in the same centre leads to the most exciting work, including psychopharmacology. There is a role for psychopharmacology; we do not know enough about it. As far as I am aware, there is evidence only for two medications' being effective on the basis of randomized trials, but there is a lot of misuse of medication in the community, and that needs to be addressed.

La nature très concurrentielle de la distribution parmi nous du budget total de la recherche sur l'autisme crée des séparations inutiles qu'il serait peut-être possible de résoudre de manière à ce que nous nous retrouvions en groupe, afin d'être, collectivement, plus que le simple amalgame de ce que nous sommes individuellement. Je pense qu'il est très important d'appuyer cette approche de répartition de la recherche au lieu de la concentrer au sein d'une seule institution ou autour d'une seule personne. Nous avons tous un intérêt dans l'aboutissement de la recherche. Peut-être qu'il nous faudrait en réalité plusieurs chaires de recherche afin que cela fonctionne.

Pour ce qui est du financement, les IRSC ont consenti plus de 15 millions de dollars depuis l'an 2000, c'est-à-dire sur près de sept ans, et cela est encore très loin de ce qui est nécessaire. Moi-même et d'autres autour de cette table venons tout juste de participer à une réunion à Washington avec le National Institute of Child Health and Human Development, NICHD, qui a alloué 200 millions de dollars pour une année de recherche et maintenant 1 milliard de dollars sur cinq ans. Comment pouvons-nous espérer concurrencer ce genre d'effort de recherche et livrer une solution canadienne au problème canadien de l'autisme? Nous ne voulons pas forcément être ceux qui feront la recherche appliquée autour de ce que découvriront les Américains. Nous voulons trouver nos propres solutions.

**Dr Szatmari :** Je pense qu'il s'est établi un consensus autour de la table, ce qui est formidable. Je suis moi aussi tout à fait en faveur, pour commencer, du financement et de la chaire de recherche. Je pense que le Canada a déjà autour de cette table cinq titulaires de chaire qui se consacrent principalement à de la recherche sur l'autisme. Cela paraît tout à fait raisonnable, si vous regardez les chaires consacrées à la santé mentale des enfants qui existent au Canada : elles ne sont pas très nombreuses.

Quant à la question de tirer des leçons de l'expérience de nos amis et collègues américains, je pense que le concept de centres d'excellence et de réseaux de chercheurs œuvrant ensemble est la voie de l'avenir. Au Canada, nous progressons en collaborant les uns avec les autres. Les Américains ne peuvent pas collaborer; ils sont trop compétitifs. Les Canadiens sont beaucoup plus portés à œuvrer ensemble et à collaborer. C'est ce que nous avons vécu dans le cadre du projet sur la génétique, au cours duquel nous avons appris qu'en travaillant ensemble nous pouvions être les chefs de file mondiaux. C'est très excitant.

Les centres d'excellence devraient s'occuper de toute une gamme de travaux de recherche et de traitement. Ils devraient être à la fois des centres de recherche et des centres de traitement : l'intégration de la science fondamentale et de la recherche clinique à l'intérieur d'un seul et même centre est une formule qui amène le travail le plus excitant, y compris en psychopharmacologie. Il existe un rôle pour la psychopharmacologie; nous n'en savons pas assez. Que je sache, l'on ne dispose de preuves de l'efficacité que de deux médicaments, ce sur la base d'essais sur échantillon aléatoire, mais l'on relève au sein de la communauté beaucoup d'abus de médicaments, et il importe de s'attaquer à ce problème.

We also need to develop training. So many of our clinical scientists are going to the United States for training and so many of them end up in debt through graduate school, through medical school, that they cannot stay here. It is very difficult for them to get university faculty positions, to apply all their training, and so they go to the United States. We must find means of bringing them back to Canada.

I would also like to make a pitch for a national longitudinal study of children and youth in the autism field. Statistics Canada has been conducting the National Longitudinal Survey of Children and Youth on the general population for a number of years and has done an excellent job. I think we have an opportunity, using that same methodology, to follow a national cohort of kids with autism from diagnosis to adulthood. That would be incredibly exciting. No other country has the methodology to do that sort of study.

I feel a symposium would be worthwhile if, as Dr. Zwaigenbaum indicated, the reasons for it and the objectives are very clear. One important objective is to share the information about the variability in services. The Canadian Autism Intervention Research Network conferences that we held over a five-year period were useful for bringing people together. However, we had a hard time getting the provincial policy-makers to attend. They could not come, for one reason or another. Many parents, scientists and clinicians came, but the people who in some ways most needed to be there did not come. If the prospect of a national strategy could bring to the table the policy-makers and the first ministers, that would be very exciting.

A single symposium is not good enough because that only gets the ball rolling. Multiple symposiums are needed to see the development of concepts and their dissemination into the community.

In regards to the website, we have done a lot of research to find out what is it that parents need to know. They need to have information from a credible source. Unfortunately, they tend not to believe governments. They do not government as a credible source. They see scientists as a credible source. Important information has to come from an arm's length organization. As much as I respect and admire Health Canada's work, I do not think it will be seen as a credible source of information by the parents of people with autism.

A web page that goes up today will be out of date within six months. An autism website would have to be brought up to date constantly with new information, because the field is changing week by week. If the *National Post* reports that watching television causes autism, that website has to provide a definitive statement about the evidence for that. You cannot just leave it there. It has to be brought up to date and that is not cheap. It is costly to do that.

Il nous faut également développer la formation. Nos chercheurs cliniques sont si nombreux à partir aux États-Unis pour leur formation et à s'endetter pour pousser plus loin leurs études de médecine qu'ils n'ont pas les moyens de rester ici. Il est très difficile pour eux d'obtenir des postes dans des facultés d'université, pour appliquer toute leur formation, et c'est ainsi qu'ils aboutissent aux États-Unis. Il nous faut trouver le moyen de les ramener ici au Canada.

J'aimerais également faire ici un petit plaidoyer en faveur d'une enquête nationale longitudinale sur les enfants et les jeunes qui sont autistes. Statistique Canada fait depuis plusieurs années une Enquête longitudinale sur les enfants et les jeunes de la population générale, et il fait un excellent travail. Je pense que nous pourrions, en utilisant cette même méthodologie, suivre une cohorte nationale d'enfants autistes depuis le diagnostic jusqu'à l'âge adulte. Ce serait fascinant. Aucun autre pays ne possède la méthodologie requise pour effectuer une telle étude.

J'estime qu'un symposium serait utile si, comme l'a indiqué le Dr Zwaigenbaum, les motifs le sous-tendant et les objectifs visés sont clairement énoncés. Un objectif important serait de partager les renseignements au sujet de la variabilité en matière de services. Les conférences du Canadian Autism Intervention Research Network, qui ont eu lieu sur une période de cinq ans, ont été utiles en ce qu'elles ont réuni les gens. Cependant, nous avons eu de la difficulté à obtenir qu'y assistent les décideurs provinciaux. Ils ne pouvaient pas venir, pour une raison ou une autre. Nombre de parents, de chercheurs et de cliniciens sont venus, mais les personnes dont on avait le plus besoin n'étaient pas au rendez-vous. Si la perspective d'une stratégie nationale pouvait amener à la table les responsables des politiques et les premiers ministres, alors ce serait formidable.

Un seul symposium ne suffit pas car cela ne fait qu'ouvrir le bal. Il faudrait qu'il y ait de multiples symposiums afin d'assurer le développement de concepts et leur dissémination au sein de la communauté.

Pour ce qui est du site Web, nous avons fait beaucoup de recherches pour déterminer ce que doivent savoir les parents. Il leur faut avoir des renseignements en provenance de sources crédibles. Malheureusement, ils ont tendance à ne pas croire les gouvernements. Ils ne considèrent pas les pouvoirs publics comme étant des sources crédibles. Ils estiment cependant que les chercheurs sont des sources crédibles. Les renseignements importants doivent provenir d'une organisation qui fonctionne à distance. Autant je respecte et admire le travail de Santé Canada, je ne pense pas qu'il soit considéré comme une source crédible de renseignements par les parents d'autistes.

Une page Web qui est affichée aujourd'hui sera déjà dépassée au bout de six mois. Il faudrait qu'un site Web sur l'autisme soit sans cesse mis à jour, car les renseignements dont on dispose changent de semaine en semaine. Si le *National Post* rapporte que le fait de regarder la télévision déclenche l'autisme, le site Web doit comporter une déclaration claire et nette au sujet des preuves de cela. Vous ne pouvez pas tout simplement laisser planer une telle théorie. Il importe donc que le site Web soit tenu à jour, ce qui n'est pas donné. C'est coûteux de faire cela.

**Senator Keon:** I want to go back to psychopharmacology. You talked about psychopharmacological therapies, but it concerns me that we have had no input at all as to the chemistry of the brain in this condition, normal or abnormal. I wonder if we are not missing something major here that should be considered.

**Dr. Szatmari:** Clearly, the brains of these children are abnormal. They are different than they ought to be in their developmental progress. We do know that neurotransmitters are differentially distributed in the brains of children with autism from the way they are in the typical population. We know that serotonin, for example, must be an important neurotransmitter in the development of this disorder. The medication we have that addresses serotonin does not seem to work all that well for the most part, and we do not quite understand that. Much work needs to be done. An important message is that people are using medication inappropriately for too long a period and not taking account of potential side effects.

**Senator Keon:** As we make some recommendations about the research involved, in addition to genetic research and epidemiological research and behavioral research, would you advise that we recommend research into the biochemistry of the brain?

**Dr. Szatmari:** Absolutely. I include that in my category of basic science research: research into the neurotransmitters, post-mortem studies of neurotransmitters, imaging studies. It is very difficult to do PET scans, or positron emission tomography, in Canada now with neurotransmitters because of the rules. We need those kinds of studies. Imaging studies have a lot of potential when it comes to biochemistry, and we need to do studies of medications that might target particular symptoms. The key is that medications do not treat the disorder but they do target certain symptoms that can be disabling and handicapping, and we need to do more research on that to develop newer medications.

**Dr. Edwards:** I want to comment on pharmacology and psychopharmacology. Something forgotten by doctors, by teachers and by the community in general is that once a child is labeled as autistic people stop looking at the child as a whole. We need medical centres of excellence, not just centres of excellence for research and not just centres of excellence for intervention. Then the medical centres of excellence would come up with the treatments.

There are two reasons for that. The first is that we are missing things big time. Just listen to Dr. Holden's story. That got missed for years and years. I have cases of patients who are self-mutilators; one child broke his mother's nose; kids bang their heads on the walls or self-induce vomiting. They are not doing those behaviour anymore. We diagnose migraine headaches; the

**Le sénateur Keon :** J'aimerais revenir sur la question de la psychopharmacologie. Vous avez parlé de thérapies psychopharmacologiques, mais cela m'inquiète que nous n'ayons pas du tout d'information au sujet de la chimie, normale ou anormale, du cerveau de la personne atteinte. Je me demande si nous ne sommes pas ici en train de passer à côté de quelque chose d'important qui devrait être examiné.

**Dr Szatmari :** Il est certain que les cerveaux de ces enfants sont anormaux. Ils sont différents de ce qu'ils devraient être aux différents stades de développement. Nous savons que les neurotransmetteurs sont distribués différemment dans les cerveaux des enfants autistes comparativement au reste de la population. Nous savons, par exemple, que la sérotonine doit être un important neurotransmetteur dans le développement de ce trouble. Les médicaments dont nous disposons et qui visent les niveaux de sérotonine ne semblent pas très bien fonctionner, et nous ne savons pas très bien pourquoi. Il reste beaucoup de travail à faire. Un message important est que les gens consomment mal à propos des médicaments pendant trop longtemps et ne tiennent pas compte des effets secondaires possibles.

**Le sénateur Keon :** Dans le contexte des recommandations que nous ferons sur le travail de recherche requis, en plus de recherches génétiques, épidémiologiques et comportementales, nous conseilleriez-vous de recommander qu'il se fasse de la recherche sur la biochimie du cerveau?

**Dr Szatmari :** Absolument. J'inclus cela dans ma catégorie recherche scientifique de base : recherche sur les neurotransmetteurs, études post-mortem de neurotransmetteurs et études d'imagerie. Il est très difficile de faire des balayages TEP, ou tomographie par émission de positons, à l'heure actuelle au Canada avec des neurotransmetteurs à cause des règles en place. Il nous faut ces genres d'études. Les études d'imagerie renferment un énorme potentiel en ce qui concerne la biochimie, et il nous faut faire des études de médicaments pouvant cibler des symptômes particuliers. La clé est que les médicaments ne traitent pas le trouble mais ciblent certains symptômes pouvant être handicapants, et il importe donc que nous fassions davantage de recherche en la matière afin de pouvoir mettre au point de nouveaux médicaments.

**Dre Edwards :** J'aimerais parler un petit peu de la pharmacologie et de la psychopharmacologie. Une chose qu'oublie les médecins, les enseignants et la communauté au sens large est qu'une fois qu'un enfant est qualifié d'autiste, les gens cessent de le regarder dans son entier. Il nous faut des centres d'excellence médicaux, et pas seulement des centres d'excellence pour la recherche ou des centres d'excellence pour l'intervention. Ces centres d'excellence médicaux mettraient au point les traitements.

Il y a deux raisons à cela. La première, est que nous passons sérieusement à côté de certains éléments. Il suffit d'écouter l'histoire de la Dre Holden. Personne n'a compris pendant des années et des années. J'ai des patients qui s'auto-mutilent; un enfant a cassé le nez de sa mère; il y a des enfants qui se tapent la tête contre les murs ou qui se font vomir. Ils ne s'adonnent plus à

child is on medication and is no longer violent in school. In relation to colitis, children are on appropriate medication and can go to their ABA programs and learn. It is important to think about what medical conditions are associated with these children. We know there are all these genes involved. They must do something else more than just affect how their brains are developing. Medical things are happening too.

The second reason to support medical centres of excellence is what Dr. Szatmari said, which is to support the medical research. There is good research out there. I already mentioned the University of Western Ontario and Dr. Derrick MacFabe. The research out there now is not specific for a treatment. They are not saying if you give this, it will fix autism. However, there is research that indicates that medical things are happening in these children.

For example, there are cytokines; there are markers of inflammation in the brains of these children that they are finding in autopsies. We know of Dr. Martha Herbert's studies about sizes of brains at different times of development in children. Why? Why are the glial cells over-activated? What is going on with these kids? We may not find research for the actual treatment, but if we find research to explain these medical things we may be able to develop treatments, so we need to support that.

Some of the research that is emerging, and I point specifically to Dr. MacFabe's work, is starting to support the anecdotal measures that some of the parents have been taking, myself included. Dr. MacFabe's research is starting to explain perhaps why the gluten free casein free diet might work for a subset of autistics; why it might make things better for them.

Psychiatric drugs given to dampen behaviors are not necessarily doing a child any good. They may be dampening behaviors, but they may also be masking what is really going on. Many of us took that oath about first doing no harm. It is a problem to give a medication to dampen something.

There are roles for medications. There are roles for psychopharmacology. Dr. Bryson stated that. Some people with autism have depression and they feel better when we treat them for depression or anxiety, but how can we diagnose those conditions if they are not up to their medical, optimal best so that they can explain to us what is going on, or not getting the treatment or the interventions so that they can start talking to us?

ces comportements. Nous faisons un diagnostic de migraine; l'enfant prend des médicaments et n'est plus violent à l'école. Dans les cas d'enfants atteints de colite, lorsqu'ils prennent le bon médicament, ils peuvent participer à des programmes d'ACA et apprendre. Il est important de tenir compte des problèmes médicaux connexes de ces enfants. Nous savons qu'il intervient tous ces gènes. Ceux-ci doivent certainement faire autre chose que tout simplement avoir une incidence sur la façon dont se développe leur cerveau. Des états pathologiques sont également présents.

La deuxième raison pour laquelle il importerait d'appuyer des centres d'excellence médicaux est celle donnée par le Dr Szatmari, soit qu'il importe d'appuyer la recherche médicale. Il se fait du bon travail de recherche. J'ai déjà mentionné l'Université de Western Ontario et le Dr Derrick MacFabe. La recherche qui se fait à l'heure actuelle n'est pas spécifique à un traitement. Les chercheurs ne sont pas en train de dire que si l'on administre telle ou telle chose, cela réglerait le problème de l'autisme. Cependant, il se fait de la recherche selon laquelle ces enfants vivent également des états pathologiques.

Par exemple, il y a des cytokines; ce sont des marqueurs de l'inflammation qui est présente dans le cerveau de ces enfants et que l'on constate lors d'autopsies. Nous connaissons les études de la Dre Martha Herbert sur la taille du cerveau à différents stades de développement des enfants. Pourquoi? Pourquoi les cellules gliales sont-elles sur-stimulées? Que se passe-t-il chez ces enfants? Il n'y aura peut-être pas de recherche sur le traitement, mais s'il se fait de la recherche expliquant ces états pathologiques, alors nous serons peut-être en mesure de trouver des traitements, et c'est pourquoi il nous faut appuyer ce travail.

Certains des travaux de recherche qui émergent — et je mentionnerai tout particulièrement le travail du Dr MacFabe — commencent à appuyer des mesures que prennent spontanément certains parents, dont moi. La recherche du Dr MacFabe commence à expliquer pourquoi la diète sans gluten et sans caséine peut peut-être fonctionner pour une sous-population d'autistes, et pourquoi cela améliore la situation pour ces personnes.

Les médicaments psychotropes qui sont prescrits en vue de modérer le comportement ne font pas forcément du bien aux enfants. Ils ont peut-être un effet modérateur sur leur comportement, mais ils masquent peut-être en même temps ce qui se passe réellement. Nombre d'entre nous avons prêté ce serment dont le premier principe est de ne faire aucun mal. C'est un problème de donner des médicaments qui modèrent quelque chose.

Les médicaments jouent de multiples rôles. Il y a un rôle pour la psychopharmacologie. La Dre Bryson l'a dit. Certaines personnes autistes souffrent de dépression et se sentent mieux lorsque nous les traitons pour la dépression ou l'anxiété, mais comment pouvons-nous diagnostiquer ces états si ces personnes ne connaissent pas une santé optimale, de façon à ce qu'elles puissent nous expliquer ce qui se passe, ou si elles n'obtiennent pas le traitement ou les interventions dont elles ont besoin et qui les aideraient à s'expliquer avec nous?

**Dr. Holden:** On the issue of the research chair, I agree with a number of the comments that have been made. We have a serious problem in Canada: absolutely insufficient funds for any kind of research. You are taking away money from the researchers whom you have been supporting for a long time and our grants are being cut. That means that all of those dollars that have gone into training us are not being used. We are unable to carry out the research simply because there is no money available.

You have a huge number of excellent researchers in this room, and others who are not here today are also carrying out autism research and doing a great job, but they cannot do it without support. You have to be able to give us some targeted money. I will fight for research money that goes to all researchers, because without other researchers doing work in apparently unrelated areas, you will not get all the answers that you need. We do not know where the answers will come from. If we did, we would not do all of this various research.

As has already been pointed out, more linkages would be strong and powerful. Two autism training programs in Canada cover a large number of researchers and clinicians who are doing their best to train the next generation, but there are researchers who are not involved in those training programs. If we could expand those training programs and create some cross-linkages, we could do a bang-up job of spreading the wealth of brainpower we have in this room to the next generation. We need to support them.

The funding will disappear very soon for the two training programs currently supported by CIHR and Autism Speaks. Whether there will be one program or not, we do not know. Why should we cut in half the programs that are already not able to train all of the people we need? Instead we should enhance them, encourage new researchers to come into training programs and create linkages between the programs so that we strengthen both of them.

The same is true for surveillance. We have a number of epidemiological studies going on using different strategies. There is no reason we cannot plan together how to make this work across all of the researchers and bring it all together.

I have also been involved in research on intellectual disabilities. It is important to recognize that if there is a face-to-face symposium in 2007, and perhaps others afterwards, there will not be many people around that table. There will not be enough money to have the number of people that should be there. We have to have webcasts. We need to invite specific people. We need to have workshops and other ways to involve the rest of the

**Dre Holden :** En ce qui concerne la question de la chaire de recherche, je souscris à plusieurs des commentaires qui ont été faits. Nous avons au Canada un sérieux problème : une insuffisance absolue de fonds pour quelque recherche que ce soit. Vous êtes en train de retirer de l'argent aux chercheurs que vous appuyez depuis longtemps, et nos subventions sont en train d'être réduites. Cela veut dire que tout cet argent qui a été investi dans la formation ne sert plus à rien. Nous ne sommes pas en mesure de poursuivre le travail de recherche du simple fait qu'il n'y ait plus d'argent à notre disposition.

Vous avez dans cette salle un nombre énorme d'excellents chercheurs, et d'autres qui ne sont pas ici aujourd'hui mais qui font de la recherche sur l'autisme et dont le travail est excellent, mais ils ne peuvent pas le poursuivre sans appui. Il vous faut nous donner de l'argent ciblé. Je vais me battre pour obtenir des budgets de recherche qui soient distribués parmi tous les chercheurs, car s'il n'y a pas d'autres chercheurs œuvrant dans des domaines apparemment non reliés au nôtre, vous n'obtiendrez pas toutes les réponses qu'il vous faut. Nous ignorons d'où viendront les réponses. Si nous savions d'où elles nous arriveront, nous ne nous adonnerions pas à tous ces différents travaux de recherche.

Comme cela a déjà été souligné, l'établissement d'un plus grand nombre de liens nous apporterait force et puissance. Deux programmes de formation sur l'autisme qui existent au Canada englobent un grand nombre de chercheurs et de cliniciens qui font de leur mieux pour former la génération suivante, mais il y a des chercheurs qui ne participent pas à ces programmes de formation. Si nous pouvions élargir ces programmes de formation et établir des interliaisons, nous serions alors à même de faire un travail du tonnerre de transmission à la génération suivante de tout le pouvoir mental que nous avons dans cette salle. Il nous faut appuyer la relève.

Le financement disparaîtra très bientôt pour les deux programmes de formation qui sont présentement appuyés par les IRSC et Autism Speaks. Quant à la question de savoir s'il restera un programme, nous ne le savons pas. Pourquoi réduirait-on de moitié les programmes existants, qui ne suffisent déjà pas à la tâche, s'agissant de former toutes les personnes dont nous avons besoin? Nous devrions plutôt être en train de les augmenter, d'encourager de nouveaux chercheurs à participer à des programmes de formation et de créer des liens entre les programmes de façon à les renforcer tous les deux.

Il en est de même pour la surveillance. Nous avons en cours plusieurs études épidémiologiques qui s'appliquent sur différentes stratégies. Il n'y a aucune raison pour laquelle nous ne pourrions pas planifier ensemble la façon de faire pour que cela englobe tous les chercheurs et tous les différents éléments.

Je me suis également occupée de recherche sur des déficiences intellectuelles. Il est important de savoir que s'il y a un symposium en face-à-face en 2007, et peut-être d'autres par la suite, il n'y aura pas beaucoup de gens autour de la table. Il n'y aura pas suffisamment d'argent pour y amener les personnes qui devraient pourtant y être. Il nous faut recourir à des webémissions. Il nous faut inviter certaines personnes. Il nous faut organiser des ateliers

population. Remember the training and the work that was involved in getting some of those speakers with autism to come to this meeting and talk. It takes weeks of preparation for many of them. Will we have a symposium where people will speak spontaneously? It will not happen for many of those who have the words we need to hear. We need to be able to give them time to say the things they need to say, and we also need to consider the fact that not everyone will be verbal or able to write their answers. We need to involve a broad range of people, including teachers and everyone else who is involved, to ensure that we come up with a national strategy that will be representative of everyone.

As Dr. Szatmari and others have pointed out, you must keep web pages up to date, but we need more than that. We need something that is interactive. We have been trying to involve people for example by putting out a questionnaire or a survey and seeking answers from a large number of people. We did something that shook me up completely. When the study came out about older dads having a higher risk for having a child with autism, we put out a really simple questionnaire to people. In less than five days we got 1000 responses from all over the place. That is enormous participation. We could track where responses came from, and we had some from Argentina, even though none of the people we had normally involved in our research were from Argentina. We must embrace technology for the various way one can get lots of information.

Regarding treatment, are any of you aware of Virtual Expert Clinics, a Canadian company that has been devising an online treatment guidance protocol? It is not intended to take over from the therapists. However, families are on waiting lists and do not know what to get from the Internet and what sorts of measures they should be spending their time on. Parents think, "If I do 30 minutes of this and 15 minutes of that and follow up with this, maybe at least I will not be losing out. I will try everything I possibly can, because I do not want to lose my child," which is of course what everyone is talking about and what they hear. It does not matter how often we tell parents they will not lose their child, they still hear it.

We must look at technologies that can enhance our work, give us some direction and help out. These kids respond to technology. Put that together with the well-trained therapists who had all of the guidance from the experts around the table, and I really think we can have an incredible system here.

I feel like a preacher.

**The Chairman:** The responses are getting more passionate. That is good.

et d'autres moyens de faire intervenir le reste de la population. Songez à la formation et au travail qu'il a fallu faire pour amener ici à cette rencontre certains des porte-parole atteints d'autisme. Il leur faut, à certains d'entre eux, plusieurs semaines de préparation. Aurons-nous un symposium dans le cadre duquel les gens prendront la parole spontanément? Ce n'est pas ce qui va se passer dans le cas de nombre des personnes dont il nous faut entendre les paroles. Il nous faut être en mesure de leur donner le temps de dire les choses qu'elles doivent dire, et il nous faut également tenir compte du fait que ce n'est pas tout le monde qui pourra s'exprimer oralement ou fournir des réponses par écrit. Il nous faut faire intervenir une vaste gamme de participants, dont des enseignants et quiconque d'autre joue un rôle, ce afin de veiller à ce que tout cela débouche sur une stratégie nationale qui soit représentative de tout le monde.

Comme l'ont expliqué le Dr Szatmari et d'autres, il importe que les pages Web soient tenues à jour, mais il nous faut plus que cela encore. Il nous faut quelque chose qui soit interactif. Nous essayons de faire participer les gens en distribuant des questionnaires et en menant des sondages auprès d'un grand nombre de personnes. Nous avons fait une chose qui m'a vraiment secouée. Lorsqu'est sortie l'étude au sujet du fait que les pères plus âgés risquent plus d'avoir un enfant autistique, nous avons distribué aux gens un questionnaire fort simple. Nous avons obtenu plus de 1 000 réponses, d'un petit peu partout, en l'espace de moins de cinq jours. Cela représente un taux de participation énorme. Il nous a été possible de retracer le pays d'origine des réponses, et nous en avons reçues d'Argentine, bien qu'aucun des participants habituels à nos travaux de recherche ne soit Argentin. Il nous faut embrasser la technologie dans tout ce qu'elle nous offre pour obtenir un maximum de renseignements.

En ce qui concerne les traitements, avez-vous déjà entendu parler de Virtual Expert Clinics, une société canadienne qui œuvre à un protocole-conseil en matière de traitement en ligne? L'idée n'est pas de supplanter les thérapeutes. Cependant, les familles sont sur des listes d'attente et ne savent pas quoi aller chercher sur Internet ni à quels genres de mesures consacrer leur temps. Les parents se disent : « Si je fais 30 minutes de ceci et 15 minutes de cela et que j'enchaîne avec ceci, peut-être qu'au moins je ne passerai pas à côté de quelque chose. Je vais essayer tout ce qu'il m'est possible d'essayer, car je ne veux pas perdre mon enfant », ce qui est, bien sûr, ce dont tout le monde parle, et ce qu'ils entendent. Peu importe le nombre de fois que vous dites aux parents qu'ils ne vont pas perdre leur enfant, c'est toujours le contraire qu'ils entendent.

Il nous faut nous pencher sur les technologies pouvant améliorer notre travail, nous guider et nous venir en aide. Ces enfants réagissent à la technologie. Réunissez cela et les thérapeutes bien formés, ayant bénéficié de toute l'aide des experts autour de la table, et je pense que nous pourrions réellement avoir ici un système formidable.

J'ai l'impression d'être un prêcheur.

**Le président :** Les réponses deviennent de plus en plus passionnées. C'est bien.

**Senator Munson:** Dr. Holden, I am getting your message from everyone regarding the establishment of research centres rather than a chair. That message is loud and clear.

Why is this funding disappearing soon?

**Dr. Holden:** We compete for funding with research in many different areas. If our grant is in the 17 per cent or 10 per cent that is not going to be funded next time, our research dies. It dies because we cannot sustain it. That is true for everyone doing research. We have to be able to count on something over time, but you are cutting funding. You are cutting funding to CIHR dramatically. That is not helping anyone. Those cuts will hurt all researchers, not only us. I am not saying say that funding should not be competitive, because it should be competitive; however, we need more dollars at the table.

**Dr. Zwaigenbaum:** I want to follow up on Dr. Holden's response to that question. If I understood, you were also asking about the autism research training programs. Is that correct? In fact, for me, this is one of the most wonderful initiatives that we have had in Canada to develop the next generation of researchers, but the original funding was for six years for each of these programs. We are on our last cohort of students now. Unless we have a commitment to renew funding for these programs, they will disappear.

**Dr. Scherer:** One has to be very careful of terminology. CIHR's funding has not been cut. That question keeps coming up. Maybe I will come back to that in a moment.

On the issue of the research chairs and the workshops, I agree in principle with what my colleagues have said, but we have to think practically. In the current environment, the government has not shown yet an interest in increasing funding, but they have not cut the funding levels to any of the agencies, as far as I know. To be practical, you have to take the message that they have given you. They have offered a chair. My interpretation of the message was that the chair should be a person who will actually lead the cause of the national initiative to put things together. Every chair comes with research funds, so you tell them how much the chair needs to pull this off. They might want to hear \$1 million, but maybe you should tell them \$20 million. I am not sure whether that will get you kicked out of the room.

**Senator Munson:** There is a \$13 billion surplus.

**Dr. Scherer:** I sit on many other boards and committees, and all of the agencies are going back to the government. They have offered this leaf and branch, and I think you need to take it and then move quickly to identify a mechanism to institute the chair. I would strongly recommend you use a peer review type system

**Le sénateur Munson :** Docteur Holden, je suis sensible au message de tout le monde relativement à l'établissement de centres de recherche plutôt que d'une chaire. Nous entendons le message haut et fort.

Pourquoi ce financement va-t-il disparaître prochainement?

**Dre Holden :** Nous livrons concurrence pour des fonds pour la recherche dans de nombreux secteurs. Si notre subvention fait partie des 17 ou des 19 p. 100 qui ne vont pas être renouvelées la prochaine fois, alors notre travail de recherche viendra à mourir. Il viendra à mourir parce que nous n'avons pas les moyens de le maintenir. Il en est de même pour toutes les personnes qui sont actives dans le domaine de la recherche. Il nous faut pouvoir compter sur quelque chose dans le temps, mais vous êtes en train de faire des compressions. Vous réduisez de façon très marquée le financement des IRSC. Cela n'aide personne. Ces réductions ne nuiront pas simplement à nous, mais à l'ensemble des chercheurs. Je ne suis pas en train de dire que le financement ne devrait pas être concurrentiel, car il le devrait justement; cependant, il nous faut davantage de dollars sur la table.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais réagir à la réponse donnée par le Dr Holden à cette question. Si j'ai bien compris, vous vous interrogiez également sur les programmes de formation en recherche sur l'autisme, n'est-ce pas? En fait, pour moi, il s'agit là de l'une des plus belles initiatives que nous ayons eues au Canada en vue de la formation de la génération suivante de chercheurs, mais le financement original pour chacun de ces programmes était pour six ans. Nous en sommes à l'heure actuelle à notre dernière cohorte d'étudiants. À moins que nous n'obtenions un engagement à renouveler le financement de ces programmes, alors ceux-ci disparaîtront.

**Dr Scherer :** Il importe d'être très prudent sur le plan de la terminologie. Le financement des IRSC n'a pas été réduit. Cette question revient sans cesse sur le tapis. J'y reviendrai peut-être dans un instant.

En ce qui concerne la question des chaires de recherche et des ateliers, j'approuve en principe ce qu'ont dit mes collègues, mais il nous faut être pratiques. Dans le contexte actuel, le gouvernement ne s'est pas encore montré intéressé à augmenter le financement, mais, que je sache, il n'a réduit le financement d'aucune des agences. Pour être pratique, il vous faut prendre le message qu'il vous a donné. Il a offert une chaire. Mon interprétation du message est que le titulaire de cette chaire devrait être une personne qui mènera la cause de l'initiative nationale devant réunir les différents éléments. Chaque chaire est accompagnée de fonds de recherche, alors vous dites au gouvernement de combien d'argent la chaire a besoin pour que cela donne des résultats. Il souhaite peut-être entendre dire 1 million de dollars, mais vous devriez peut-être parler plutôt de 20 millions de dollars. Je ne sais trop — on vous montrera peut-être alors à la porte.

**Le sénateur Munson :** Il y a un surplus de 13 milliards de dollars.

**Dr Scherer :** Je siège à de nombreux conseils et comités, et toutes les agences retournent voir le gouvernement. Il a offert cette feuille et ce rameau, et je pense qu'il vous faut les prendre puis agir rapidement pour définir un mécanisme en vue de l'établissement de la chaire. Je recommanderais fermement que

that may already be established through an agency like CIHR, for example, and identify an individual with the connections and the fire in their stomach who will actually pull this initiative off.

**The Chairman:** Dr. Bryson, as part of your commentary this morning you said something about learning from model programs, which I understood to be international programs or perhaps model programs in other places, since we have that established there are no great models in Canada.

**Dr. Bryson:** If we look to the U.S. as an example, virtually every successful program in the United States was set up with considerable funds, linked to a university and given a mandate to develop not only research but also services and to tie them together. In some states that mandate was actually legislated. The government had asked people many times to develop services but it never happened. Finally, a number of states, including Indiana, finally legislated saying that we must have services and you can no longer turn people away. Therefore, model programs were developed. A group of passionate and talented people, both researchers and clinicians, developed model programs for service that were then linked to research. In a number of states, those programs are linked to basic research as well as to more applied research. We could point you to several programs. As you can imagine, people wanted to replicate them. The services were good. They were based on evidence and on best practices. It was lovely. People from other parts of the state or other parts of the country would visit them and there were many replications.

We need to advance the research agenda. However, as much as the families of children with autism have been very good to us in terms of being participants, their goodwill is starting to wear a little thin because of their frustrations with service. That speaks to the importance of having parallel programs linking service to research.

I do not know if that is helpful for you. As a powerful example, in the research we are involved in with Dr. Zwaigenbaum on infants, we are now able to detect autism in a number of babies between 12 and 18 months of age. What an exciting opportunity to do earlier intervention to see if we can change things at a time when the brain is even more plastic.

We need to recognize the efforts of Autism Speaks. They have helped a number of us in Canada. They were previously known as the National Alliance for Autism Research. Autism Speaks and that alliance have partnered. You probably have heard both terms, so I wanted you to know. They have helped many of us in Canada and I want to acknowledge them. They are taking the

vous utilisiez un système de type examen par les pairs, qui existe peut-être déjà dans le cadre des IRSC, par exemple, et de choisir une personne ayant des relations et suffisamment le feu sacré pour véritablement mener à bout l'initiative.

**Le président :** Docteur Bryson, dans le cadre de votre déclaration de ce matin, vous avez parlé de tirer des leçons de programmes modèles, dont j'ai pensé qu'il doit s'agir de modèles internationaux ou en tout cas d'ailleurs, étant donné qu'il n'existe au Canada aucun grand modèle établi.

**Dre Bryson :** Si nous prenons les États-Unis comme exemple, presque tous les programmes réussis aux États-Unis ont été créés avec des fonds considérables, une relation avec une université et un mandat visant non seulement la recherche mais également des services, avec des liens entre les deux. Dans certains États, ce mandat a en fait été inscrit dans la loi. Le gouvernement avait maintes fois demandé aux gens d'élaborer des services, mais rien n'avait vu le jour. Finalement, plusieurs États, dont l'Indiana, ont adopté des lois disant qu'il fallait que soient créés des services et qu'il était dorénavant interdit de rabrouer les gens. C'est ainsi que des programmes modèles ont été conçus. Un groupe de personnes composé de chercheurs et de cliniciens passionnés et talentueux a élaboré des programmes modèles pour des services qui ont alors été rattachés à la recherche. Dans plusieurs États, ces programmes sont liés à la recherche fondamentale ainsi qu'à de la recherche davantage appliquée. Nous pourrions vous indiquer plusieurs programmes. Comme vous pouvez vous l'imaginer, les gens ont voulu les reproduire. Les services étaient bons. Ils étaient fondés sur des preuves et sur des pratiques exemplaires. C'était merveilleux. Des gens d'autres régions de l'État ou d'autres régions du pays venaient y faire un tour et c'est ainsi qu'il y a eu de nombreux calques.

Il nous faut faire avancer le programme de la recherche. Cependant, autant des familles d'enfants autistes ont été très généreuses envers nous en acceptant d'être des participants, autant leur bonne volonté commence à s'effriter du fait des frustrations qu'elles ont vécues du côté des services. Cela témoigne de l'importance d'établir des programmes parallèles qui fassent le lien entre les services et la recherche.

J'ignore si cela vous est utile. Pour vous donner un exemple puissant, je peux vous dire que dans le cadre de travaux de recherche sur des bébés que nous menons à l'heure actuelle avec le Dr Zwaigenbaum, il nous est aujourd'hui possible de détecter l'autisme chez certains enfants âgés de 12 à 18 mois. Quelle occasion formidable de faire des interventions encore plus précoces pour voir si nous ne pourrions pas changer certaines choses à un stade où le cerveau est encore plus plastique.

Il importe de souligner les efforts d'Autism Speaks. Ce groupe est venu en aide à nombre d'entre nous ici au Canada. Il était autrefois connu sous le nom de National Alliance for Autism Research. Autism Speaks et cette alliance sont maintenant partenaires. Vous avez sans doute entendu les deux appellations, alors je voulais que vous soyez au courant. Ils ont

lead on the idea of allocating funds for us to get in even earlier. I want it to be very clear: We all are so thankful for what they have done to help us move things forward in Canada.

However, in terms of our being able to compete for funds for very early intervention, our most pressing problem is a need for treatment infrastructures. We will be competing against people in the U.S. who have the treatment infrastructures to do the research. We are still trying to plan good studies, but there is this dilemma.

The model program idea could be part of the centres of excellence that we would move toward. We cannot lose the importance of setting up model programs for treatment and training. We do not want to lose that in the research agenda; the agenda must have the three arms.

We should spend some time talking about what options could be included. What are some priorities?

With all due respect to Dr. Edwards, I worry about having separate medical centres of excellence. I could not support that. It is better they are integrated.

**Dr. Edwards:** I did not mean separate.

**Dr. Bryson:** Perfect. I misinterpreted you; I am sorry. That makes more sense to me.

We want to spend some time outlining items that could be pursued within model programs or centres of excellence at the treatment and service end. Some of our colleagues will think they do not have a role, but as soon as we broaden the discussion to developing model treatment and training programs we would be including a larger number of people who would be very interested, including partners in education and partners in community service.

So far here we have not talked about provincial departments of community service, but I believe that every province has one. That is relevant because, in our province, as in others, a high percentage of the families in the highest crisis, where things are falling apart and they can no longer care for a youngster or adult, have autism. As was mentioned earlier, we need to forge links between the different departments. That could be done through these centres as well.

**Dr. Fombonne:** I want to return to the issue of psychopharmacology to clarify matters. In terms of the known chemistry in the autism brain, we do not know much. The only finding that has been robust over the last 30 years is that there is an abnormality of serotonin metabolism in about 30 per cent of

aidé beaucoup d'entre nous au Canada, et je tiens à souligner ce travail. Ils jouent le rôle de chef de file quant à l'idée d'allouer des fonds afin que nous puissions intervenir encore plus tôt. Je tiens à ce que cela soit très clair. Nous sommes également très reconnaissants de ce qu'a fait ce groupe pour nous aider à faire avancer les choses au Canada.

Cependant, en ce qui concerne notre capacité de concurrencer pour obtenir des fonds pour des interventions très précoces, notre problème le plus pressant est la nécessité d'infrastructures de traitement. Nous allons devoir concurrencer des gens aux États-Unis qui disposent de l'infrastructure de traitement nécessaire à la recherche. Nous continuons d'essayer de planifier de bonnes études, mais il y a ce dilemme.

L'idée de programmes modèles pourrait faire partie des centres d'excellence vers lesquels nous tendrions. Nous ne devons pas perdre de vue l'importance de l'établissement de programmes modèles en matière de traitement et de formation. Nous ne voulons pas que cela se perde à l'intérieur du programme de recherche; celui-ci doit avoir trois volets.

Nous devrions consacrer un petit peu de temps à discuter des options qui devraient être incluses. Quelles sont certaines des priorités?

Sauf tout le respect que je dois à la Dre Edwards, je m'inquiète quant à l'établissement de centres d'excellence médicaux distincts. Je ne pourrais pas appuyer cela. Il serait préférable que ces centres soient intégrés.

**Dre Edwards :** Je n'ai pas voulu dire qu'ils devraient être distincts.

**Dre Bryson :** Parfait. Je vous avais mal compris, et je m'en excuse. Cela me paraît maintenant plus logique.

Nous aimerions passer un peu de temps à esquisser des éléments qui pourraient être poursuivis dans le cadre des programmes modèles ou des centres d'excellence du côté traitements et services. Certains de nos collègues penseront qu'ils n'ont pas de rôle à jouer, mais dès lors que l'on élargira la discussion à l'élaboration de traitements modèles et de programmes de formation, l'on inclura un grand nombre de personnes qui seront très intéressées, dont des partenaires dans l'éducation et dans les services communautaires.

Nous n'avons jusqu'ici pas parlé des départements provinciaux de services communautaires, mais je pense que chaque province en a un. Cela est pertinent car, dans notre province, comme c'est le cas ailleurs, un pourcentage élevé des familles en situation de crise aiguë, où tout s'effondre et elles ne sont plus en mesure de s'occuper d'un jeune ou d'un adulte, comptent des personnes autistiques. Comme cela a été dit tout à l'heure, il nous faut forger des liens entre les différents services. Cela pourrait également être fait par l'intermédiaire de ces centres.

**Dr Fombonne :** J'aimerais revenir sur la question de la psychopharmacologie, afin d'apporter quelques éclaircissements. En ce qui concerne la chimie du cerveau de l'autiste, nous n'en savons pas grand-chose. Le seul constat qui résiste depuis 30 ans est que l'on relève une anomalie du métabolisme de la

subjects. That led to a number of studies looking at the efficacy of selective serotonin re-uptake inhibitors, SSRIs, to treat some of the autistic symptoms with mixed results.

We do not know who might have this abnormality. There are some interesting results in adults, but they have not always been replicated in young children; it is an ongoing question.

Other than that, there have been few hypothesis-driven studies in the psychopharmacological field. A number of studies have looked at the efficacy of drugs used for symptoms that are not the core deficits of autism but are associated with autism, like attentional deficits or over activity or irritability. Those are not core symptoms, but they are often co-occurring with autism. We have some studies showing efficacy of some compounds.

Everybody would agree that role of medication in practice seems to be high. Many, many patients are medicated, but it is probably in lieu of receiving appropriate behavioural interventions. There are concerns about excessive use of medication in the field. With no long-term safety studies, we do not know exactly what we are doing in using these medications with young children, so there are concerns about that.

We still have to look at psychopharmacological studies with a developmental perspective. For example, we must examine why young children do not respond to SSRIs, whereas adults do. We should pursue that in the future.

Another big area that could be developed and embedded into psychosocial intervention research is the combination: Does the combination of some medication with particular psychosocial techniques improve the outcome as opposed each single modality? That is probably the next generation of study to be developed.

I want to come back to the research. I agree with everyone that it is important to recognize that treatment studies are difficult to do. We have few randomized clinical trials in the field, psychopharmacology studies or psychosocial interventions. I do not think giving a chair to anyone would be sufficient. We need to do the studies; we need the combination of multiple expertise.

If we want to move forward, we need to bring in excellent bio-statisticians, epidemiologists, people who have expertise in designing randomized clinical trials. Typically that has not been the case so far in this field. We need to make that move. It means that in practice we need groups with critical masses of people who have different types of expertise in the treatment itself, in the design of randomized clinical trials, in the analysis. It has to be a centre. Moreover, what is happening in treatment and research

sérotonine dans 30 p. 100 environ des sujets. Cette découverte a donné lieu à un certain nombre d'études portant sur l'efficacité des inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine, ou ISRS, pour traiter certains symptômes de l'autisme, avec des résultats variables.

Nous ne savons pas qui peut présenter cette anomalie. L'on a obtenu certains résultats intéressants avec des adultes, mais ceux-ci n'ont pas toujours été reproduits chez de jeunes enfants. La discussion se poursuit donc toujours.

En dehors de cela, il n'y a eu que très peu d'études fondées sur des hypothèses dans le domaine de la psychopharmacologie. Un certain nombre d'études se sont penchées sur l'efficacité de médicaments utilisés pour des symptômes qui ne sont pas les déficits essentiels de l'autisme, mais qui sont liés à l'autisme, comme par exemple les déficiences de l'attention, l'hyperactivité ou l'irritabilité. Ce ne sont pas là des symptômes essentiels de l'autisme, mais des problèmes qui sont souvent cooccurrents. Nous disposons de certaines études montrant l'efficacité de différents composés.

Tout le monde conviendrait que le recours aux médicaments par les praticiens semble être élevé. De très nombreux patients prennent des médicaments, mais cela vient sans doute à la place d'interventions comportementales appropriées. L'on s'inquiète sur le terrain des risques de consommation excessive de médicaments. En l'absence d'études à long terme sur la sécurité de ces produits, nous ne savons pas exactement ce que nous faisons en les administrant à de jeunes enfants, et il y a donc à cet égard quelques inquiétudes.

Il nous faut encore nous pencher sur les études psychopharmacologiques dans une perspective développementale. Par exemple, il nous faut déterminer pourquoi les jeunes enfants ne réagissent pas aux ISRS, alors que c'est le cas des adultes. Il importerait d'examiner cela à l'avenir.

Un autre volet important qui pourrait être développé et intégré à la recherche en matière d'intervention psychosociale est l'aspect combinaison : la combinaison de certains médicaments avec des techniques psychosociales donne-t-elle les résultats par rapport au recours à l'un ou à l'autre seulement? Il s'agit sans doute là de travaux pour la prochaine génération d'études.

J'aimerais revenir sur la question de la recherche. Je conviens avec tout le monde qu'il est important de reconnaître qu'il est difficile de réaliser des études portant sur des traitements. L'on ne peut dénombrer que quelques rares essais cliniques sur échantillon aléatoire sur le terrain, études psychopharmacologiques ou interventions psychosociales. Je ne pense pas qu'accorder à quiconque une chaire suffise. Il nous faut faire les études; il nous faut la combinaison d'expertises multiples.

Si nous voulons progresser, alors il nous faudra faire intervenir d'excellents biostatisticiens et épidémiologistes, des personnes ayant de l'expérience dans la conception d'essais cliniques sur échantillon aléatoire. Cela n'a typiquement pas été le cas jusqu'ici dans ce domaine. Il nous faut franchir ce pas. Cela signifie que, dans la pratique, il nous faut des groupes réunissant des masses critiques de personnes possédant différents types d'expertise dans le traitement lui-même, dans la conception d'essais sur échantillon

elsewhere and in the United States in particular suggests that one centre cannot recruit within a reasonable amount of time the number of subjects necessary to have enough power. A network or a group of centres that can work together on specific treatment objectives is necessary. Our approach has to be multi-centric and each centre has to contain multiple expertise.

**Senator Keon:** Thank you very much, Dr. Fombonne, for what you said.

I want to bring you back to the research chair. I have been associated with the transition of the Medical Research Council into the Canadian Institutes of Health Research. I helped craft the bill for CIHR and I was involved in the creation of the Canada Foundation for Innovation and the creation of Genome Canada.

My feeling was, if we do not create Genome Canada, \$100 million less will go into the research pot. It was a clever move to create CIHR. It is a great organization with a great philosophy. We also doubled the money that was going into research in Canada with that manoeuvre.

I would hate to see you throw the baby out here. One of the good established centres or good universities could accommodate a research chair probably associated with a knowledge exchange centre for autism, associated with a network. You could not get CIHR funding without it.

You people know more about it than I do. You could design this thing, and there is an opportunity to hold the government to what they have promised, blow it up into something good, and augment what you have. Otherwise, you can be whistling in the dark for a long time, trying to get adjustments to the CIHR budget. We have not even addressed what institute you would like to go to for an increase and so forth, whether neurosciences or another one.

I throw that out to get clarity as to where we are going.

**Dr. Fombonne:** I take your point. I do not have the historical background in Canada to comment further. I just know that over the last 10 years in the U.S., the treatment results that have been effective have been multi-centric, based in centres of excellence, working in networks.

In the field of child psychiatry and psychosocial interventions, the randomized clinical trials that we have in ABA have a total sample size of 40. We will never find subtle treatment effects if we do not go larger than that. To do that, you need collaborations across centres.

aléatoire et dans l'analyse des résultats. Il faut que cela se fasse à l'intérieur d'un centre. Par ailleurs, ce qui se passe en matière de traitement et de recherche ailleurs, et tout particulièrement aux États-Unis, laisse entendre qu'un centre ne peut pas recruter à l'intérieur d'un délai raisonnable le nombre de sujets nécessaires pour que les résultats obtenus aient le poids voulu. Il importe de disposer d'un réseau ou d'un groupe de centres pouvant faire œuvre commune en vue d'objectifs de traitement particuliers. Notre approche doit être multicentrique et chaque centre doit renfermer des compétences multiples.

**Le sénateur Keon :** Merci beaucoup de ces explications, docteur Fombonne.

J'aimerais vous ramener à la question de la chaire de recherche. J'ai joué un rôle actif dans la transition du Conseil de recherches médicales aux Instituts de recherche en santé du Canada. J'ai aidé à façonner le projet de loi qui a créé les IRSC et j'ai participé à la création de la Fondation canadienne pour l'innovation et à celle de Génome Canada.

Mon sentiment était que, si nous ne créons pas Génome Canada, alors il y aurait eu 100 millions de dollars de moins dans la caisse pour la recherche. C'était très astucieux de créer les IRSC. Il s'agit d'une organisation formidable dotée d'une formidable philosophie. Nous avons par ailleurs doublé, grâce à cette manœuvre, l'argent consacré à la recherche au Canada.

Cela m'ennuierait énormément que vous jetiez ici le bébé avec l'eau du bain. L'un des bons centres établis ou l'une des bonnes universités pourrait loger une chaire de recherche, qui pourrait probablement être rattachée à un centre de partage de savoir sur l'autisme, lui-même branché sur un réseau. Vous ne pourriez pas obtenir une aide financière des IRSC en l'absence de cela.

Vous autres êtes plus au courant que moi. Vous pourriez concevoir cette chose, et il y aurait ainsi la possibilité d'exiger du gouvernement qu'il tienne sa promesse, d'en faire quelque chose de vraiment bien et d'augmenter ce que vous avez. Autrement, vous pourriez pendant longtemps hurler à la lune en essayant d'obtenir des ajustements au budget des IRSC. Nous n'avons même pas encore abordé la question de savoir à quel institut vous aimeriez vous adresser pour une augmentation, qu'il s'agisse de celui qui se consacre à la neuroscience ou à un autre.

Je vous lance cela dans le but d'obtenir des éclaircissements quant à ce vers quoi nous tendons.

**Dr Fombonne :** Je comprends. Je ne dispose pas des données historiques sur la Canada qui seraient nécessaires pour que je me prononce là-dessus. Je sais simplement qu'aux États-Unis, au cours des dix dernières années, les traitements qui ont donné des résultats ont été multicentriques, basés dans des centres d'excellence reliés à des réseaux.

Dans le domaine de la pédopsychiatrie et des interventions psychosociales, les essais cliniques sur échantillon aléatoire que nous avons faits sur l'ACA portaient sur un échantillon total de 40. Nous ne relèverons jamais les effets subtils de différents traitements si nous ne recourons pas à des échantillons plus importants. Pour ce faire, il vous faut des relations de collaboration entre centres.

**Senator Keon:** Absolutely.

**Dr. Fombonne:** I am not rejecting the idea of establishing a research chair if there is the opportunity to do that.

**Ms. Ivanco:** In February 2005 I was part of a panel that CIHR had; it was chaired by part of Rémi Quirion's group. We discussed issues related to psychopharmacology. It was interesting that many of the people on that panel were interested in what happens to children's brains when they are given drugs, especially because we know that many kids who have developmental disorders are given a range of different drugs. That led to a funding program, but only four different grants were funded through the program.

The real issue is not a lack of interest in what is going on. Again, it comes down to funding. We are very much tied when we do not have the funding to do the research. Drugs are expensive; animals are expensive. It is difficult to do long-term studies on kids who have been given one or more drugs.

It comes down to an issue of where funding is going. That is important to remember.

**The Chairman:** In addition to specific comments about the announcement from Minister Clement, you have commented a lot about the chair and the symposium. In the broader picture of what you would recommend to us for a national autism strategy, if anything in particular needs to be emphasized, now is the time. We have another half hour, approximately.

**Dr. Holden:** I want to comment on cuts to funding. I hope I said effective cuts. Every time there are new grants for which people are applying, there is a shuffling of the amount of money that goes to any particular area. That has to happen, but in order even to maintain the level of funding that has been achieved over the last two years, you have to give more money. It does not necessarily have to be targeted to autism. If we are to keep up the efforts of the researchers, we need to have more money.

CIHR is putting out several new requests for applications, RFAs. All those are wonderful programs. However, I fear the reality is that once you give two autism training programs funding for six years, somebody will say, "We never got anything in our field." No matter what you do, this will mean reduced funding effectively to the autism training programs that people have been trying to set up. I did not mean that CIHR is not doing well, but I think we have to consider that.

**Dr. Zwaigenbaum:** My comments are in response to Senator Keon's question about the chair. I am encouraged that much of what I would hope would go into a national autism strategy has been articulated today. I feel it has been a successful and constructive day.

**Le sénateur Keon :** Absolument.

**Dr Fombonne :** Je ne rejette pas l'idée de la création d'une chaire de recherche si l'occasion devait se présenter.

**Mme Ivanco :** En février 2005, j'ai participé à un panel organisé par les IRSC et qui était présidé par un membre du groupe de Rémi Quirion. Nous avons discuté de questions liées à la psychopharmacologie. Il était intéressant que nombre des participants à ce panel étaient curieux de savoir ce qui arrive aux cerveaux d'enfants à qui l'on donne des médicaments, étant donné que nous savons que les enfants présentant des troubles développementaux sont nombreux à se faire prescrire toute une gamme de médicaments différents. Cette discussion a débouché sur un programme de financement, mais seules quatre subventions ont été financées en vertu de ce programme.

La vraie question n'est pas une absence d'intérêt quant à ce qui se passe. C'est encore une fois une question d'argent. Nous sommes vraiment très limités lorsque nous ne disposons pas des fonds nécessaires pour faire la recherche. Les médicaments coûtent cher; les animaux coûtent cher. Il est difficile de faire des études à long terme sur des enfants à qui l'on a fait prendre un ou plusieurs médicaments.

Tout revient à la question de la distribution de l'argent. Il est important de s'en rappeler.

**Le président :** En plus de faire des commentaires particuliers au sujet de l'annonce du ministre Clement, vous avez beaucoup parlé de la chaire de recherche et du symposium. Dans le tableau plus général de ce que vous nous recommanderiez dans le cadre d'une stratégie nationale pour l'autisme, s'il y a des besoins particuliers qui méritent d'être soulignés, c'est maintenant qu'il vous faut en faire état. Il nous reste encore une demi-heure environ.

**Dre Holden :** Je veux parler des réductions des crédits. J'espère avoir précisé les réductions effectives. Chaque fois qu'arrivent de nouvelles demandes de subvention, il y a une redistribution des montants alloués à un domaine particulier. Cela doit se faire, mais pour maintenir le niveau de subvention acquis au cours des deux dernières années, il faut plus de fonds si nous voulons maintenir les travaux de nos chercheurs. Il n'est pas nécessaire que ces fonds soient dirigés directement vers l'autisme.

Les IRSC lancent plusieurs nouveaux appels de demandes. Ce sont tous là des programmes merveilleux. Cependant, je crains que si l'on accorde un financement à deux programmes de formation en autisme pour six ans, quelqu'un va dire : « Nous n'avons jamais rien eu pour notre domaine ». Quoique l'on fasse, cela signifiera une baisse effective des crédits pour le programme de formation en autisme qui cherche à se constituer. Je ne voulais pas dire que les IRSC ne jouent pas leur rôle, mais il faut tenir compte de cette réalité.

**Dr Zwaigenbaum :** Je veux répondre à la question du sénateur Keon sur la chaire. Je suis encouragé de voir qu'une grande partie de ce qui devrait figurer, à mon avis, dans une stratégie nationale sur l'autisme a été énoncée aujourd'hui. Je trouve que cela a été une journée réussie et constructive.

I hope there will be essential principles that would go into the strategy as well as the specifics. From the discussion around services and research, we need a dramatically new way of doing things.

The question about the chair is almost two different questions. Are there potentially positive outcomes of having the chair and are there merits to the approach? Absolutely. One does not want to look a gift horse in the mouth.

However, is that the solution? Is it the way forward? It is a small piece. As Canadians, we are all about compromise, but it is time for parents of children with autism to not have to compromise around service and accessing support for their children.

As a scientific community, it is time for us to not have to compromise around what is the best way forward. Effective funding programs that transform the direction of research, as Dr. Bryson, Dr. Fombonne and others have commented, is the way forward. Although it may seem like a distant goal, we have to keep in mind that this direction for research is happening in other places in the world, including to the south, where our new investigators will head if we do not start making real changes.

**Ms. Ivanco:** There is one more point for a national autism strategy. We have talked a lot about research funding and treatment options but, as well, families need services. That is an overarching element that could get lost in the focus on treatments and research. It is important to remember that the families need services. Respite for parents, for example, is important. One consequence of having children who require a lot of time is that other issues can develop and end up in the medical system, such as depression in families.

Funding for programs that deal with other family issues related to autism is important. There is the idea that many kids with autism are flight risks. Now there are dog services that could potentially provide another monitoring system for children to keep them healthy and ensure they have a long lifespan. Those are important things to add to a national strategy.

**The Chairman:** Thank you for mentioning that.

**Dr. Bryson:** To add to that point, it is my understanding from talking to social services and parents that the biggest problem in most places is that families have some respite but no one is trained to do it.

**Ms. Ivanco:** Exactly.

**Dr. Bryson:** Therefore, parents go to the store but either there is nothing on the shelves or what is there does not work because the person has no training whatsoever. That highlights the importance of training that goes beyond what we are doing in the two CIHR training programs, of which I am most supportive.

J'espère que la stratégie énoncera un certain nombre de principes essentiels, ainsi que les mesures concrètes. La discussion sur les services et la recherche a montré qu'il faut changer radicalement la façon de faire les choses.

Le thème de la chaire recouvre presque deux questions différentes. Est-ce que l'existence d'une chaire pourrait potentiellement produire des résultats positifs et cette démarche présente-t-elle des avantages? Absolument. À cheval donné on ne regarde point la bouche.

Cependant, est-ce là toute la solution? Est-ce la voie d'avenir? Ce n'est qu'un petit élément. Les Canadiens sont les champions du compromis mais il est temps que les parents d'enfants autistes n'aient plus à accepter des compromis lorsqu'il s'agit de l'accès aux services et au soutien pour leurs enfants.

Pour nous les scientifiques aussi, il est temps que nous n'ayons plus à accepter de compromis lorsque nous parlons des meilleures solutions pour l'avenir. La voie de l'avenir, c'est de financer adéquatement les programmes qui vont réorienter la recherche, comme le Dr Bryson, le Dr Fombonne et d'autres l'ont dit. Même si cela peut paraître un objectif lointain, il ne faut pas oublier que cette réorientation de la recherche a déjà eu lieu dans d'autres pays du monde, notamment aux États-Unis, où nos nouveaux chercheurs partiront si nous n'apportons pas des changements réels chez nous.

**Mme Ivanco :** Un dernier point au sujet d'une stratégie nationale sur l'autisme. Nous avons beaucoup parlé du financement de la recherche et des options thérapeutiques mais il ne faut pas oublier que les familles ont besoin de services. C'est là une dimension globale qui risque d'être oubliée si l'on est obnubilé par la thérapie et la recherche. N'oublions pas que les familles ont besoin de services. Par exemple, des soins de relève pour les parents sont importants. Lorsqu'on a des enfants qui accaparent énormément le temps, une conséquence peut être l'apparition d'autres problèmes qui exigent une attention médicale, telle que la dépression dans les familles.

Il est important d'avoir des programmes pour régler les autres problèmes familiaux liés à l'autisme. Beaucoup d'enfants autistes ont tendance à faire des fugues. Il existe des services de chien de garde qui pourraient potentiellement constituer un autre système de surveillance des enfants, afin qu'ils restent en santé et aient une longue vie. Ce sont des éléments importants à englober dans une stratégie nationale.

**Le président :** Merci de mentionner cela.

**Dre Bryson :** Pour ajouter un mot à cela, je sais d'après mes contacts avec les services sociaux et les parents que dans beaucoup d'endroits le plus gros problème est que les parents n'ont jamais de répit, mais il n'existe personne qui ait la formation voulue pour prendre la relève.

**Mme Ivanco :** Exactement.

**Dre Bryson :** Par conséquent, les parents s'adressent aux centres de services mais ceux-ci n'ont rien à proposer ou bien les personnes disponibles ne font pas l'affaire parce qu'elles n'ont aucune formation. Cela souligne l'importance d'une formation au-delà des deux programmes de formation des ISRC, dont je suis

I do not want to see them disappear. We need training of professionals as well. If that could be brought into our vision of centres of excellence and model programs, it would be extremely valuable.

**Ms. Fleming:** The committee has heard from many parents who have talked about the expenses incurred while they are on a waiting list or while they live in a province where there are no services. We have not so far today talked about support through the tax system. The government could move quickly on that element of our strategy. There are some deductions for families for their services but those deductions are not adequate. Families that spend \$30,000 to \$50,000 or more per year to provide the essential early intervention are not getting tax relief for those expenses. We heard from a parent who paid for services with her credit card.

This committee could recommend that the government take short-term steps through the tax system.

**Senator Munson:** Some witnesses have talked about opening up the Canada Health Act or offering amendments to the act. Dr. Keon has talked about the possibility of having autism listed as an essential service. I would like to hear some views on that from the witnesses because this could be an important part of our recommendations. Some people think that if you open up the Canada Health Act, multi-billions of dollars will be directed toward autism, and some believe that if it is listed as an essential service, the money will be directed toward that. I throw that open for discussion.

**Dr. Lewis:** I would like to get back to the issue of services and the need to train therapists. I would add one issue that has not been addressed in British Columbia or likely in the other provinces: how to implement quality control for the therapists that we train. Currently, there are no standards. We do not know how that outcome would translate for patients and families. That is very important as well and comes with establishing better treatment programs, which guidelines and credentialing of individuals will follow.

The provision of services across and within provinces also needs to be put on the table if we are to have a consensus on our approach to this. Provincial ministries interpret autism, autistic disorder and autism spectrum disorder in different ways. In British Columbia, the Ministry of Health is not involved. If autism is to become an essential service, then that is critical. Why, in our province and likely in other provinces, the ministries of health have not become involved is beyond me; I cannot explain it.

**Dr. Joobar:** I would like to compare the kind of research that is done by pharmaceutical companies and by academia. We face a very complex disease. When we are looking for risk factors or for effective treatments, the effects of our treatments or our risk factors would be very small. In order to be successful to show

pleinement partisan. Je ne veux surtout pas les voir disparaître. Mais il faut former également des professionnels. Si l'on pouvait intégrer cela dans notre vision des centres d'excellence et des programmes modèles, ce serait extrêmement précieux.

**Mme Fleming :** Le comité a reçu quantité de parents qui ont parlé des frais qu'ils encourent pendant qu'ils sont sur une liste d'attente ou qui vivent dans une province où il n'y a pas de service. Nous n'avons pas, jusqu'à présent, parlé d'un soutien par le biais de la fiscalité. Le gouvernement pourrait avancer rapidement sur cet élément de notre stratégie. Quelques déductions fiscales sont offertes aux familles pour couvrir le coût des services, mais ces déductions sont insuffisantes. Des familles qui dépensent de 30 000 \$ à 50 000 \$ ou plus par an pour payer l'intervention précoce indispensable sont loin de pouvoir déduire tous ces frais. Nous connaissons une mère qui payait pour ces services avec sa carte de crédit.

Le comité pourrait recommander que le gouvernement prenne des mesures immédiates sous forme d'allègements fiscaux.

**Le sénateur Munson :** Certains témoins ont parlé de réviser la Loi canadienne sur la santé. Le Dr Keon a évoqué la possibilité que l'autisme soit classé service essentiel. J'aimerais connaître vos opinions sur ce sujet car cela pourrait être un volet important de nos recommandations. Certains pensent que si l'on ouvre la Loi canadienne sur la santé, des milliards de dollars seront canalisés vers l'autisme, et certains pensent que si on le classe comme service essentiel, des crédits iront dans cette direction. Je pose la question à la cantonade.

**Dre Lewis :** J'aimerais revenir sur la question des services et la nécessité de former des thérapeutes. J'aimerais ajouter un enjeu qui n'a pas été abordé encore en Colombie-Britannique et probablement pas dans les autres provinces : comment assurer le contrôle de la qualité des thérapeutes que nous formons. À l'heure actuelle, il n'y a pas de normes. Nous ne savons pas comment cette formation se traduira pour les patients et les familles. Cet aspect est très important aussi et sera mis en jeu avec l'établissement de meilleurs programmes de traitement, qui devront s'accompagner de lignes directrices et de l'accréditation des thérapeutes.

La fourniture de services à l'intérieur des provinces et d'une province à l'autre devra également être mise sur la table si l'on veut trouver une approche consensuelle. Les ministères provinciaux interprètent de manière différente les notions d'autisme, de troubles autistiques et de troubles du spectre de l'autisme. En Colombie-Britannique, le ministère de la Santé ne joue aucun rôle. Si l'on veut que l'autisme devienne un service essentiel, alors c'est une considération cruciale. Pourquoi, dans notre province et probablement aussi dans d'autres, les ministères de la santé ne font rien dans ce domaine me dépasse; je ne peux me l'expliquer.

**Dre Joobar :** J'aimerais comparer le type de recherche que font les sociétés pharmaceutiques et les universités. Nous avons affaire là à une maladie très complexe. Lorsque nous recherchons les facteurs de risque ou des thérapies efficaces, les effets de nos traitements ou de nos facteurs de risque sont très faibles. Pour

anything, we need very, very large sample sizes. It is no wonder that when a company shows the efficacy of their treatment, the sample sizes they use are of 5,000 to 6,000 subjects. Research conducted in Canada is funded on the basis of 100 or 300 subjects at most. Then we are cut in the middle of the way. With this kind of research strategy, we will not go anywhere.

We will not show an effective relationship between risk factors or between treatment and outcome. In order to have an effective strategy, we have to put our efforts together and target large sample sizes. We have to homogenize our approaches and have a common strategy. Otherwise, everybody will have his 100 or 200 subjects and will discover and be published. However, I do not know what that will mean at the end of the day for people affected by the disease and for taxpayers.

**Ms. Ouellette-Kuntz:** Not only is it important to have large numbers of subjects in the groups in research and to homogenize our subject groups, but it is also important to standardize the approach to diagnosis. Currently, that is not the case in Canada. If we want to enhance clinical service interventions, we need to standardize how we identify these children. That will have significant implications for how we study the prevalence of these disorders and treatment effectiveness. If we include different people in different studies because we define or assess the inclusion criteria differently, we will not be able to show effective treatment.

**Dr. Szatmari:** I want to respond to Senator Munson's question, although my point might not answer completely because I do not understand the politics or how these things work. I feel very strongly that the services must be publicly funded. It is true that there is a two-tier healthcare system for people with autism.

That occurs in the social services arena, not in the health care arena under the ministries of health. We seem to tolerate it in social services without any difficulty whatsoever and yet we go ballistic when it happens in the area of medical services. I do not understand that hypocrisy. It needs to be publicly funded. If the ministries of health and social services and education got together and worked together and shared resources, they could accomplish this. However, the provincial ministries do not talk to one another. Maybe the federal government has a role in being able to coalesce resources from the various ministries.

If it were publicly funded, the threshold that it has to be evidence-based goes up. We cannot tolerate publicly funding services that are not evidence-based. That is a highly important part of determining what kinds of services ought to be publicly funded.

parvenir à prouver quoi que ce soit, il faut des échantillons de très, très grande taille. Il n'est pas étonnant que lorsqu'une compagnie pharmaceutique veut prouver l'efficacité de son traitement, elle utilise des échantillons de 5 000 à 6 000 sujets. Les recherches effectuées au Canada sont financées sur la base de 100 ou 300 sujets au plus. Ensuite, on nous coupe les vivres en cours de route. Avec ce type de stratégie de recherche, nous n'aboutirons à rien.

Nous ne pourrions établir une relation véritable entre les facteurs de risque ou entre le traitement et les résultats. Pour avoir une stratégie efficace, il nous faudra combiner tous nos efforts et travailler sur des échantillons plus grands. Nous devons homogénéiser nos approches et avoir une stratégie commune. Sinon, tout le monde aura ses 100 ou 200 sujets et publiera les résultats de sa recherche. Cependant, je ne sais pas ce que cela rapportera au bout du compte aux gens touchés par la maladie ou aux contribuables.

**Mme Ouellette-Kuntz :** Il n'est pas seulement important d'avoir un grand nombre de sujets dans nos groupes échantillons et d'homogénéiser ces groupes, il importe aussi de standardiser l'approche du diagnostic. À l'heure actuelle, ce n'est pas le cas au Canada. Si nous voulons améliorer les services cliniques, nous devons standardiser la façon dont nous identifions ces enfants. Cela aura des répercussions notables sur la manière dont nous étudions la prévalence de ces troubles et sur l'efficacité de la thérapie. Si nous englobons différents sujets dans différentes études parce que nous définissons ou évaluons différemment les critères d'inclusion, nous ne parviendrons pas à prouver l'efficacité des traitements.

**Dr Szatmari :** Je veux répondre à la question du sénateur Munson, même si ce que je vais dire n'apporte pas une réponse complète car je ne comprends pas les considérations politiques qui sous-tendent le problème. Je suis très fermement d'avis que ces services doivent être publiquement financés. Il est vrai que les autistes souffrent d'un système de santé à deux vitesses.

Cela se passe au niveau des services sociaux, et non au niveau des soins de santé sous les auspices des ministères de la Santé. Nous semblons tolérer cela sans aucune difficulté lorsqu'il s'agit de services sociaux et pourtant nous sommes indignés lorsque la même chose se fait dans le domaine des services médicaux. Je ne comprends pas cette hypocrisie. Les services doivent être financés publiquement. Si les ministères de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation se concertaient et collaboraient et mettaient en commun les ressources, ils parviendraient à le faire. Cependant, les ministères provinciaux s'ignorent les uns les autres. Peut-être le gouvernement fédéral pourrait-il avoir le rôle de mobiliser les ressources des divers ministères.

Si les services sont financés publiquement, la nécessité qu'ils soient fondés sur l'expérience clinique devient plus impérative. Nous ne pouvons tolérer des services publics qui ne soient pas fondés sur l'expérience clinique. Cette dernière doit être déterminante lorsqu'il s'agit de décider quels services seront financés publiquement.

There has to be a spectrum of services over the age range. Services need to be for very young children, but not only for very young children. We have to have a spectrum of evidence-based, publicly-funded services. That ought to be a background principle of your report.

**Mr. Yu:** I do not want to hold out Manitoba as a model, but the ABA early intervention program for school-age children is indeed funded by the three departments that Dr. Szatmari mentioned — education, health and social services. They seem to have come together in Manitoba.

I also want to reinforce Dr. Lewis's point about standards and ensuring that quality of service is maintained. As other people here have mentioned, it is important that we look at the integrity of the treatment to maintain its effectiveness. It is very important not only to have qualified people but also to develop standards to help practitioners maintain the treatment integrity over time, especially a long period of time.

**Dr. Edwards:** You mention education in the centres of excellence that we will have. The Ontario government has put autism consultants in the school board. I have yet to meet any of them. None of the children in the schools are ever actually serviced by those people. They seem to have the biased viewpoint I spoke about, the stereotypical view of autism, that you do A, B, and C for the autistic child. If the consultant got to know the child and spoke to the mother and the teacher, it could easily be worked out, but that is not done. Rather, contact is a phone call with instructions to do holding therapy and restrain the child.

That is happening in my community. These people need to be on board and trained appropriately.

[Translation]

**Mr. Giroux:** I would like to add two suggestions to all of the issues that have been brought up and that autism research should look at. I would first of all like to see us contribute to some clarification of the diagnostic criteria of the various conditions that fit within the autism spectrum. We know that the autism spectrum is defined by DSM4 and that there do exist some ambiguities. One of these ambiguities is the lack of differential criteria between autism and Asperger's syndrome and non-specified pervasive disorders or atypical autism.

I do not know if we realize to what extent these ambiguities have repercussions at all levels, because we base our diagnostic decisions, our service decisions on the diagnosis and not on nosology or the classification of the disorder, despite its grave deficiencies. I would say that research should allow us to differentiate to such an extent that we should be able to obtain an algorithm of diagnoses separating the various conditions contained within the autism spectrum.

And now for my second suggestion. In Quebec, for a school age child, in other words aged four to 21 years, to be recognized as suffering from a pervasive disorder, he or she must have been given a diagnosis by a psychiatrist, a child psychiatrist or a

Il faut un éventail de services couvrant les différentes tranches d'âge. Il faut des services pour les très jeunes enfants, mais pas seulement pour eux. Il faut avoir un éventail de services fondés sur l'expérience clinique et financés publiquement. Cela devrait être la toile de fond de votre rapport.

**M. Yu :** Je ne veux pas citer le Manitoba en exemple, mais le programme d'intervention précoce ACA pour les enfants d'âge scolaire est effectivement financé par les trois ministères que le Dr Szatmari a mentionnés — Éducation, Santé et Services sociaux. Ils semblent s'être rejoints au Manitoba.

Je veux également réitérer ce qu'a dit le Dr Lewis au sujet des normes et le maintien de la qualité du service. Comme d'autres l'ont mentionné, il importe de considérer l'intégrité du traitement afin d'en préserver l'efficacité. Il est très important d'avoir non seulement du personnel qualifié mais aussi de définir des normes afin d'aider les praticiens à maintenir l'intégrité du traitement au fil du temps, surtout sur la longue durée.

**Dre Edwards :** Vous mentionnez l'éducation qui sera dispensée dans les centres d'excellence que l'on va établir. Le gouvernement ontarien a placé des experts en autisme dans les conseils scolaires. Je n'en ai encore jamais rencontré un seul. Aucun des enfants scolarisés n'a jamais été vu par ces gens-là. Ils semblent nourrir le préjugé dont j'ai parlé, adhérer à la conception stéréotypée de l'autisme, à savoir vous faites A, B et C pour l'enfant autiste. Si le consultant apprenait à connaître l'enfant et parlait à la mère et à l'enseignant, les choses pourraient facilement se régler, mais ce n'est pas ce qui se passe. À la place, le contact se limite à un appel téléphonique où l'instruction est donnée d'employer la thérapie de l'immobilisation et d'entraver l'enfant.

C'est ce qui se passe dans ma collectivité. Il faut mettre ces gens de notre côté et les former adéquatement.

[Français]

**M. Giroux :** Je voulais ajouter deux suggestions sur l'ensemble des points qui ont été évoqués et qui doivent faire l'objet de recherches en autisme. Je voudrais d'abord qu'on pense à contribuer à une clarification des critères diagnostiques des différentes conditions qui sont sur la gamme autistique. On sait très bien que cette gamme autistique est définie par le DSM4 et qu'elle comporte des ambiguïtés. Une de ces ambiguïtés est le manque de critères différentiels entre l'autisme et le syndrome d'Asperger et le trouver envahissant non spécifié ou l'autisme atypique.

Je ne sais pas si on réalise à quel point de telles ambiguïtés se répercutent à tous les niveaux parce qu'on fonde nos décisions diagnostiques, nos décisions de services sur le diagnostic et donc sur la nosologie ou la catégorisation des troubles et pourtant elle laisse beaucoup à désirer. Je dirais que la recherche devrait différencier au point qu'on puisse obtenir un algorithme de diagnostics qui sépare les différentes conditions sur le spectre autistique.

Ma deuxième suggestion. Au Québec, pour être reconnu comme ayant un trouble envahissant, un enfant d'âge scolaire, c'est-à-dire de quatre à 21 ans doit avoir reçu un diagnostic par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un neurologue. C'est une des

neurologist. This is one of the causes of the backlog. The diagnosis depends upon the intervention of these specialists and, in my opinion, one of the solutions, one of the avenues to be explored in order to speed up wait times for diagnosis would be to authorize and to create an accreditation mechanism for other types of doctors or for psychologists who could then diagnose autism spectrum disorders. If that were done, a great many of the bottlenecks preventing the waiting lines from moving forward would be eliminated. That would not solve all of our problems, but it would nevertheless be a step in the right direction.

[English]

**Dr. Joobert:** To improve the quality of research, it is extremely important to improve the quality of care. They must be very much intertwined to make advancements.

**The Chairman:** Present in the room are a number of people who have appeared before us previously, some of whom are parents who have considerable interest in this.

Do any of you have a burning question or a comment you would like to make to this panel? Please identify yourselves and, if you represent an organization, tell us that, and then proceed.

**Barbara Beckett, as an individual:** I am from the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction at CIHR. I want to comment on the research chair. I understand that it stemmed from petitions from parents in British Columbia who were very interested in the training aspect we have been talking about. Part of the idea was that this would create an opportunity for training in the university environment. I think it was more of a training focus rather than a research focus.

**The Chairman:** Thank you.

**Laurel Gibbons, as an individual:** I am a parent of a nine-year-old child with autism. I appeared before the committee yesterday.

The Canada Health Act cannot be amended to include a treatment that does not exist within the health system, period. It is possible that a national strategy will delineate autism as a health issue and we can deal with that in the future. I believe the act could be amended and autism treatment added to the guidelines of treatment. However, in the short term we need to take action now to be effective in an immediate time frame. Developing a national strategy that recognizes autism as a health issue first and foremost, working synergistically with education, social, justice and so on, would best serve Canadians and researchers in the short term.

I heard here about the diagnostic criteria that need to be put in place. My son was five and a half when he was finally diagnosed, even though between the ages of 12 months and 18 months the signs were all there. They were dismissed by the pediatricians.

causes de l'engorgement. Le diagnostic dépend de l'intervention de ces spécialistes, et à mon avis, une des solutions, une des avenues à explorer pour accélérer la filière d'accès au diagnostic, c'est de permettre et de créer une instance d'accréditation à d'autres types de médecins ou à des psychologues pour poser des diagnostics de troubles sur la gamme autistique. Si on faisait cela, on débloquerait peut-être une bonne partie des listes d'attente. Cela ne serait pas la solution à tous nos maux, mais ce serait tout de même un pas dans la bonne direction.

[Traduction]

**Dre Joobert :** Il est extrêmement important, pour améliorer la qualité de la recherche, d'améliorer la qualité des soins. Si l'on veut avancer, les deux doivent être très intimement liés.

**Le président :** Sont présentes dans la salle plusieurs personnes qui ont déjà comparu devant nous, dont des parents qui s'intéressent de près à ce dossier.

Y en a-t-il parmi vous qui ont une observation ou une question brûlante à soumettre au panel? Je vous demanderais de vous présenter et, si vous représentez une organisation, de la nommer, après quoi vous pourrez commencer.

**Barbara Beckett, à titre personnel :** Je viens de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies aux IRSC. J'aimerais dire quelques mots au sujet de la chaire de recherche. Je crois comprendre que cette idée est attribuable à des pétitions de parents de la Colombie-Britannique qui étaient très intéressés par l'aspect formation dont il a beaucoup été question ici. Une partie de l'idée était que cela créerait des possibilités de formation en milieu universitaire. Je pense que cela devait être axé davantage sur la formation que sur la recherche.

**Le président :** Merci.

**Laurel Gibbons, à titre personnel :** Je suis la mère d'un enfant de neuf ans atteint d'autisme. J'ai comparu hier devant le comité.

La Loi canadienne sur la santé ne peut pas être modifiée pour inclure un traitement qui n'existe pas à l'intérieur du régime de soins de santé, un point c'est tout. Il est possible qu'une stratégie nationale définisse l'autisme comme étant un problème de santé, auquel cas nous pourrions en traiter à l'avenir. Je crois que la loi pourrait être modifiée et que les traitements pour l'autisme pourraient être ajoutés aux lignes directrices en matière de traitements. Cependant, il nous faut à court terme prendre tout de suite des mesures si nous voulons qu'il y ait des effets immédiats. L'élaboration d'une stratégie nationale, reconnaissant l'autisme comme étant, en tout premier lieu, une question de santé, et travaillant en synergie avec les milieux de l'éducation, du travail social et de la justice et ainsi de suite, serait la solution qui servirait le mieux à court terme les Canadiens et les chercheurs.

J'ai entendu parler ici des critères diagnostiques devant être mis en place. Mon fils avait cinq ans et demi lorsqu'on a fini par lui faire un diagnostic, même si tous les signes étaient déjà présents alors qu'il avait entre 12 et 18 mois. Les pédiatres y étaient restés indifférents.

When he was diagnosed, we were told not to bother with any waiting list for intervention by the preschool autism program, but rather given the name of two books and a prescription for Respidone.

Robbie is nine and a half now and is still physically restrained in the school system. He earned five A's on his report card in grade 4, at grade level. We deal with a tremendous number of issues on a day-to-day basis. It is a battle on the home front.

Robbie is now taking three prescriptions, and I wonder every day what that does to his little body. I am so glad that Senator Keon brought that up today, because I believe that is a critical area that needs to be investigated. We do not have available the long-term studies that look at the impact these powerful and sometimes potent drugs could have on his liver, for example. Will I be looking at a liver transplant in 10 years' time?

I am glad to see there are so many wonderful professionals who have come together, and I thank the Senate for inviting you here today.

**The Chairman:** Thank you very much. We have come to the end of our program today. It has been terrific having you all here. You have given us a wealth of information to digest, as well as some written materials we can review. If you have anything you wish to send us in writing, feel free to do so.

I thank you again for attending. I wish you well for the weekend. All the best for the holiday season and in the new year. You will probably hear from us again.

The committee adjourned.

Après son diagnostic, on nous a dit de ne pas nous donner la peine de nous inscrire sur quelque liste d'attente en vue d'une intervention dans le cadre d'un programme préscolaire pour autistes, nous recommandant plutôt deux livres et nous donnant une ordonnance pour un médicament appelé Respidone.

Robbie a aujourd'hui neuf ans et demi et il est toujours assujéti à des moyens de contention dans le cadre du système scolaire. En quatrième année, il avait cinq A dans son bulletin et il était au niveau de la classe. Nous sommes confrontés à quantité de difficultés au jour le jour. C'est une lutte permanente chez nous.

Robbie prend à l'heure actuelle trois médicaments sur ordonnance, et je me demande chaque jour ce que cela est en train de faire à son petit corps. Je suis si heureuse que le sénateur Keon ait soulevé cette question aujourd'hui, car j'estime qu'il s'agit là d'un aspect essentiel qui mérite qu'on s'y penche. Nous ne disposons pas d'études à long terme sur l'incidence que ces médicaments puissants et parfois dangereux pourraient avoir sur son foie, par exemple. Serons-nous confrontés à la nécessité d'une greffe de foie d'ici dix ans?

Je suis heureuse qu'un si grand nombre de merveilleux professionnels se soient ici réunis. Et je remercie le Sénat de vous avoir accueillis aujourd'hui.

**Le président :** Merci beaucoup. Nous en sommes arrivés à la fin de notre programme d'aujourd'hui. Cela a été formidable de vous avoir tous ici parmi nous. Vous nous avez livré toute une masse de renseignements à digérer, ainsi que des documents écrits que nous pourrions lire. Si vous avez autre chose que vous aimeriez nous faire parvenir par écrit, n'hésitez surtout pas.

Merci encore d'être venus. Je vous souhaite une agréable fin de semaine. Tous nos meilleurs vœux pour la saison des Fêtes et la nouvelle année. Vous aurez sans doute de nos nouvelles à l'avenir.

La séance est levée.

*Douglas Hospital Research Centre;*

Dr. Ridha Joobar, Researcher.

*Hospital for Sick Children:*

Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology.

*University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:*

Dr. Lonnie Zwaigenbaum.

*University of Manitoba:*

C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre.

*Autism Society Canada:*

Louise Fleming, Executive Director.

*Autism Canada Foundation:*

Dr. Wendy Edwards, Director.

*University of Manitoba:*

Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology.

*York University:*

Adrienne Perry, Department of Psychology.

*University of British Columbia:*

Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, BC Children's and Women's Health Centre.

*As individuals:*

Barbara Beckett, Canadian Institutes of Health Research, Institute of Mental Health and Addiction;

Laurel Gibbons.

*Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :*

Dre Ridha Joobar, chercheure.

*Hôpital pour les enfants malades :*

Dr Stephen Sherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique.

*Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :*

Dr Lonnie Zwaigenbaum.

*Université du Manitoba :*

C.T. Yu, directeur de recherche, Centre de recherche St-Amant.

*Société canadienne de l'autisme :*

Louise Fleming, directrice exécutive.

*Autism Canada Foundation :*

Dre Wendy Edwards, directrice.

*Université du Manitoba :*

Tammy Ivanco, professeure agrégée, Psychologie.

*Université York :*

Adrienne Perry, Département de psychologie.

*Université de la Colombie-Britannique :*

Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique.

*À titre personnel :*

Barbara Beckett, Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé mentale et des toxicomanies;

Laurel Gibbons.



*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

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:*

Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research.

*McMaster University:*

Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry.

*Queen's University:*

Hélène Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of  
Community Health and Epidemiology and Psychiatry.

*University of Montreal:*

Dr. Laurent Mottron, Researcher, Faculty of Medicine, Psychiatry.

*Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research Centre:*

Dr. Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal:*

Normand Giroux, Associate Professor.

*(Continued on previous page)*

TÉMOINS

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie.

*Université Queen's — Laboratoire de recherche en cytogénétique et  
en ADN :*

Dre Jeanette Holden, codirectrice, Recherche.

*Université McMaster :*

Dr Peter Szatmari, chef de la Division de Pédopsychiatrie.

*Université Queen's :*

Hélène Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de  
santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie.

*Université de Montréal :*

Dr Laurent Mottron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie.

*Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche  
sur l'autisme :*

Dre Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal :*

Normand Giroux, professeur agrégé.

*(Suite à la page précédente)*